

Egenopplevelse og pragmatiske kommunikasjons- ferdigheter etter ervervet hjerneskade.

Ida Kloster-Jensen



Masteroppgave ved Institutt for spesialpedagogikk,

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2008

Sammendrag av oppgaven

Tittel

"Egenopplevelse og pragmatiske kommunikasjonsferdigheter etter ervervet hjerneskade."

Bakgrunn og formål

Utgangspunkt for valg av tema er refleksjoner jeg har gjort meg etter mange år som logoped i arbeid med mennesker med ervervet hjerneskade. Pragmatiske kommunikasjonsvansker som resultat av skade gir store konsekvenser i psykososial funksjon, og dette har konsekvenser for både den hjerneskadde, deres familier, venner og kollegaer på eventuelt arbeidsplassen. Min intensjon er å gjennomføre en pilotundersøkelse, der jeg vil prøve ut en norsk oversettelse av LCQ i kartleggingen av egenopplevelse av pragmatiske ferdigheter etter hjerneskade. På grunnlag av dette, vil jeg vurdere om det er hensiktsmessig å videreutvikle og tilpasse spørreskjemaet til norske forhold. I denne studien er jeg interessert i å undersøke hensiktsmessighet i bruken av LCQ, både i forskning på linje med LCQ brukt i forskningsgruppen rundt J.Douglas i Australia, og LCQ brukt i en klinisk sammenheng med pasienter og deres pårørende.

Problemstilling

Er "La Trobe Communication Questionnaire" (LCQ) i norsk utgave et nyttig måleinstrument i kartlegging av egenopplevelse av pragmatiske ferdigheter i forbindelse med ervervet hjerneskade?

Utdyping av problemstillingen gjennom underspørsmål:

-Hvordan er pasientenes egenopplevelse av kommunikasjon sammenlignet med de nære pårørendes vurdering

-Hvordan vurderer pasientene, deres nære pårørende og logopedene spørreskjemaets form innhold og bruk?

-Gir LCQ et utgangspunkt for logopeder til å kunne møte pasient og pårørende i videre rådgiving og behandling av pragmatiske vansker, da spesielt med tanke på selvinnsikt og samtaleferdigheter etter hjerneskade?

Design

LCQ ble gitt til 17 pasienter og deres nære pårørende, og gruppene svarte på skjemaet uavhengig av hverandre. Både pasient og pårørende fikk i tillegg et vurderingsskjema som spurte om hvordan begge gruppene opplevde å bruke LCQ (norsk versjon). To av logopedene som samlet inn data ble også interjuet. Det ble foretatt både kvantitative og kvalitative analyser av det foreliggende datamaterialet.

Resultater

Pasientene i foreliggende undersøkelse opplevde større grad av pragmatiske vansker enn det de pårørende opplevde hos pasienten. Dette samsvarer ikke med tidligere studier, da disse har vært relativt entydige på at det er de pårørende som rapporterte størst grad av vansker etter erhvervet hjerneskade. Både pasienter, pårørende og logopeder gav tilbakemelding på form, innhold og bruk av LCQ. Disse var tildels sammenfallende og gav verdifull informasjon for videre bearbeiding av den norske versjonen av skjemaet. Logopedene rapporterte at skjemaet var et godt utgangspunkt for innsiktsbearbeiding og arbeid med pragmatiske kommunikasjonsferdigheter.

Konklusjon

Resultatene fra undersøkelsen tydet på at både pasienter, pårørende og logopeder mente at LCQ var et nyttig instrument i kartlegging av pragmatiske kommunikasjonsferdigheter. Undersøkelsen støtter opp om Douglas (2007) som antyder at LCQ har gode psykometriske egenskaper som kan bidra til større forståelse av pragmatiske ferdigheter innen ervevet hjerneskade. LCQ i norsk versjon har gode muligheter i seg til videre bearbeiding både innen forskning og klinisk kartlegging.

Forord

Jeg har i mange år vært logoped på New Zealand og i Norge. Jeg har vært så heldig og fått følge pasienter med hjerneskade og deres familier fra akutt fasen på intensiv avdelingen, gjennom primærrehabiliteringsfasen, til for noen ”veien tilbake” til yrkeslivet eller andre livsarenaer.

Et gjennomgangstema i min egen praksis er interessen for diskurs og pragmatikk, og jeg er spesielt opptatt av hvordan vi måler ”veltilpassethet” og ”normalt” i motsetning til ”avvikende” kommunikasjon i sosiale sammenhenger. Min erfaring er at vi ofte ender opp med vurderinger som er bygget på ”skjønn”, basert på egne holdninger. Et annet relevant tema i denne sammenhengen er forståelsesaspektet i kommunikasjonsprosessen, hvordan pasienten opplever seg selv som samtalepartner. Det er min mening at begynner vi å forstå pasientens opplevelse av seg selv, har vi et bedre utgangspunkt for intervensjon. La Trobe Communication Questionnaire (LCQ) adresserer denne problematikken, både med sin normeringsstudie og diverse andre studier der skjemaet er blitt brukt. Mitt ønske er å bidra til å introdusere LCQ til norske logopeder, slik at vi har et instrument å måle pasientenes egenopplevelse av pragmatiske vansker, for så å sammenligne dette med pårørendes og helsepersonells opplevelse av det samme.

En stor varm takk til min veileder Gunvor Veia Dalby, som har vært meget tålmodig og gitt fantastisk oppfølging både i form av faglig innspill og oppmuntring, spesielt i tider da å skrive oppgave i tillegg til jobb og reising virket uoverstigelig! Sist men ikke minst takk til mor-Inger for støtte og arbeidsro i ”gula rummet”, og til mine barn Tom og Anna som til alle tider hadde tro på prosjektet og gav endeløs oppmuntring på veien, arohanui.

Ida Kloster-Jensen

New Zealand, Aotearoa, mai 2008

Innhold

SAMMENDRAG AV OPPGAVEN.....	3
FORORD.....	5
INNHold.....	7
1.INNLEDNING.....	10
1.1 PROBLEMSTILLING.....	12
1.2 KLARGJØRING AV SENTRALE BEGREPER.....	13
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN.....	14
2. PRAGMATISKE KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER OG KARTLEGGING VED HJERNESKADE.....	15
2.1 PRAGMATISKE FERDIGHETER.....	15
2.1.1 <i>Pragmatikk og kognitiv-kommunikative vansker.....</i>	18
2.1.2 <i>Pragmatikk og samtalediskurs</i>	20
2.2 KARTLEGGING.....	21
2.2.1 <i>Nye tilnærminger til kartlegging av pragmatiske ferdigheter etter hjerneskaide.....</i>	22
2.2.2 <i>Multi-informant perspektiv i kartlegging av pragmatiske ferdigheter.....</i>	23
2.2.3 <i>Bruk av egenopplevelse i kartleggingsprosessen.....</i>	25
3. LCQ – FORANKRING OG BRUK I FORSKNING.....	27
3.1 TEORETISK FORANKRING	27
3.2 TIDLERE STUDIER DER LCQ ER BRUKT.....	29
3.3 BRUK AV LCQ I KLINISK PRAKSIS.....	32
4. METODE	33
4.1 UTVALG.....	33
4.1.1 <i>Endelig utvalg og utvalgsriterier.....</i>	33

4.1.2	<i>Utvalgsprosedyre</i>	35
4.1.3	<i>Refleksjon rundt utvalg av pasienter</i>	36
4.2	DESIGN OG GJENNOMFØRING.....	36
4.2.1	<i>Design</i>	37
4.2.2	<i>Spørreskjema</i>	37
4.2.3	<i>Intervju</i>	38
4.2.4	<i>Gjennomføring</i>	39
4.3	INSTRUMENTER.....	40
4.3.1	<i>Spørreskjema (LCQ)</i>	40
4.3.2	<i>Vurderingsskjema, pasientens og pårørendes vurdering av LCQ...</i> 43	
4.3.3	<i>Intervjuguide</i>	44
4.4	ETISKE OVERVEIELSER.....	44
4.5	VALIDITET OG RELIABILITET.....	45
4.5.1	<i>Validitet</i>	46
4.5.2	<i>Reliabilitet</i>	48
4.6	DATABEHANDLING.....	49
4.6.1	<i>Kvantitativ databehandling</i>	49
4.6.2	<i>Kvalitativ databehandling</i>	49
5.	PRESENTASJON AV FUNN	51
5.1	PASIENTER OG PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV KOMMUNIKASJONS FERDIGHETER.....	51
5.2	PASIENTER OG PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV ENDRING ETTER SKADE.....	56
5.3	PASIENTER, PÅRØRENDE OG LOGOPEDENES VURDERING AV FORM, INNHOLD OG BRUK AV LCQ.....	58
5.3.1	<i>Pasienter og pårørendes vurdering av LCQ</i>	58

5.3.2	<i>Logopedenes vurdering av LCQ</i>	62
6.	DRØFTING	65
6.1	DISKUSJON.....	65
6.2	UNDERSØKELSENS BEGRENSNINGER.....	72
6.3	KONSEKVENSER FOR BEARBEIDING AV LCQ OG VEIEN VIDERE.....	75
7.	AVSLUTNING	78
	KILDELISTE	80
	VEDLEGG	87
1.	Godkjenning fra Regional Komite for Medisinsk Forskningsetikk	
2.	Informasjonsskriv, pasienter	
3.	LCQ, pasienter (norsk versjon)	
4.	LCQ, pårørende (norsk versjon)	
5.	Vurdering etter utprøving, pasienter	

Innledning

Ervervet hjerneskade er den hyppigste årsaken til varig funksjonshemming hos ungdom og voksne (Bryn og Hetland, 2002). Mange som blir utsatt for hodeskader opplever vedvarende kognitive, emosjonelle og kommunikative vansker, noe som skaper barrierer for personens evne til å fylle ulike sosiale roller, oppleve uavhengighet og mestring av livet (Wood og McMillan, 2001).

Kronisk sosial isolasjon er en gjennomgripende psykososial konsekvens av traumatisk hodeskade (Morten og Wehman, 1995; Snow, Douglas og Ponsford, 1998). Forfatterne sier det er hyppig dokumentert at denne pasientgruppen har vansker med å etablere nye sosiale nettverk og resultatet av dette er en økende grad av sosial fremmedgjorthet. De ferdighetene som er involvert i sosial samhandling og som er nødvendig for å etablere og vedlikeholde sosiale kontakter kaller en sosiale ferdigheter. Et kjerneområde her evnen til å kommunisere effektivt med andre. Endringer i det emosjonelle, det sosiale og atferd etter hjerneskade vil kunne virke inn på flere livsarenaer.

Når det gjelder sosial integrasjon er det, som nevnt, blitt rapportert at denne pasientgruppen har vansker med å opprettholde vennskap og gruppen har begrensede sosiale muligheter til å knytte nye sosiale kontakter (Morten og Wehman, 1995). Weddel et al. (1980) fant i sin studie av 44 informanter med hodeskade (2 år post skade) at halvparten hadde meget begrensede sosiale nettverk og deltok i få fritidsaktiviteter. De informantene som hadde dokumentert ”personlighetsendring” hadde meget store vansker med å kunne delta i yrkeslivet, de hadde færre interesser og var mer avhengige av sin familie. Tidligere vennskap ble ofte til mer tilfeldige bekjentskaper. Ledzak (1987) og Bergland og Thomas (1991) rapporterte i sine studier at selv om det ble dokumentert bedring følelsesmessig og personlighetsmessig, så forble sosial isolasjon og vansker med å etablere nye sosiale nettverk et vedvarende problem.

Samhandlingsferdigheter og det å kunne oppfatte de sosiale markørene i sosiale sammenhenger er viktige for å kunne tilpasse seg yrkeslivet etter ervervet hjerneskade. Wehman et al. (1993) og Godfrey et al. (1993) rapporterte at de jobbene som krevde en større grad av sosial kontakt var spesielt krevende for hjerneskadde. Gjentatte spørsmål om assistanse, uvanlig eller upassende atferd, begrensede samtaleferdigheter og mangel på å kunne respondere på en passende måte på non-verbale markører var observerte vansker.

Det er i dag en bred enighet om at språk og kognitive ferdigheter er sårbare i forhold til hodeskade og at kombinasjonen av disse har betydning for hvordan en person med hodeskade vil kunne fungere i personlige sammenhenger (Douglas et al., 2000). Nyere tids forskning indikerer at det er kunnskap om de sosiale reglene i bruk av språk, pragmatikken, eller mangel av evnen til å kunne bruke denne kunnskapen i sosial samhandling, som gir de største konsekvensene i psykososial funksjon hos hjerneskadde (Galski et al 1998).

Et vesentlig spørsmål i rehabiliteringssammenheng er hvordan en måler sosiale kommunikasjonsferdigheter. Struchen (2006) nevner tre utfordringer en bør ta i betraktning. Faget har tilnærminger fra diverse fagfelt, for eksempel logopedi, lingvistikk og psykologi og dette skaper en usikkerhet i definering av sentrale begrep og bruk av en enhetlig terminologi. En annen utfordring er selve kartleggingsverktøyene, der det er viktig å spørre seg om de er de brukervennlige, fleksible, reliable og valide. Struchen (2006) hevder at det er en meget stor variasjon i hva "normal" kommunikasjon innbefatter. Samtidig er det meget begrensede normative data på dette. Den siste utfordringen har med kontekst å gjøre. I den regulære rehabiliteringssettingen er det vanskelig å observere pasient- og pårørende-kommunikasjoner i naturlige sammenhenger.

Det er min erfaring som logoped at kartlegging av sosiale kommunikasjonsferdigheter av denne pasientgruppen ofte bygger på spredte observasjoner av kommunikativ atferd uten å vise til en felles faglig forståelsesramme. Mangel på et forskningsbasert kartleggingsverktøy, evidensbasert

Min intensjon er å gjennomføre en pilotundersøkelse, der jeg vil vurdere om det er hensiktsmessig å bruke en norsk oversettelse av LCQ i kartleggingen av pragmatiske ferdigheter etter ervervet hjerneskade. På grunnlag av dette, vil jeg vurdere om det er hensiktsmessig å videreutvikle og tilpasse spørreskjemaet til norske forhold.

Er "La Trobe Communication Questionnaire" (LCQ) i norsk utgave et nyttig måleinstrument i kartlegging av egenopplevelse av pragmatiske ferdigheter i forbindelse med ervervet hjerneskade?

Utdyping av problemstillingen gjennom underspørsmål:

-Hvordan er pasientenes egenopplevelse av kommunikasjon sammenlignet med de nære pårørendes vurdering

-Hvordan vurderer pasientene, deres nære pårørende og logopedene spørreskjemaets form innhold og bruk?

-Gir LQC et utgangspunkt for logopeder til å kunne møte pasient og pårørende i videre rådgiving og behandling av pragmatiske vansker, da spesielt med tanke på selvinnsikt og samtaleferdigheter etter hjerneskade?

Når det gjelder det første underspørsmålet er min hypotese at denne studiens resultater vil samsvare med tidligere undersøkelser (Snow, Douglas og Ponsford,1998; Douglas et al., 2007) som konkluderte med at pasienter med hodeskade opplever mindre frekvente vansker enn dem de pårørende opplevde at de hadde. Dette er i kontrast til den funksjonsfriske populasjonen der de primære informantene opplevde mer frekvente vansker enn de pårørende (Douglas et al.,2000).

I det andre underspørsmålet undersøker jeg brukerperspektivet i utprøvingen av LCQ, i dette tilfellet pasientens, den pårørendes og logopedens.

I det siste underspørsmålet ønsker jeg å gjøre meg opp en mening om LQC er et nyttig klinisk kartleggingsredskap som kan tilføre rehabiliteringsprosessen relevant informasjon for videre veiledning og behandling, spesielt med tanke på innsiktsbearbeiding og samtaleferdigheter.

1.2 Klargjøring av sentrale begreper

En *ervert hjerneskade* er en svekkelse av normale hjernefunksjoner som følge av en nevrologisk skade. Eksempler kan være et lukket kraniebrudd («traumatisk hodeskade»), cerebrale vasculære lesjoner (d.v.s. utvidelse/utposing av blodårer, blødninger i hjernen eller hjernestammen, surstoffmangel), hjernesvulst og nevrologiske sykdommer (KRESS, 2003). Traumatiske hjerneskader og hjerneslag er de to klart største diagnosegruppene i forhold til ervert hjerneskade. I Norge er det

vanlig å bruke betegnelsen traumatisk hodeskade - eller bare hodeskade - når hjerneskade oppstår etter ulykker som medfører slag mot hodet, og derved knusning av hjernevev (contusio cerebri). I denne oppgaven er jeg i hovedsak opptatt av traumatiske hjerneskader, men blant mine informanter har jeg også pasienter med andre ervervete hjerneskader. Jeg vil i oppgaven generelt henviser til benevnelsen hjerneskade, eller ervervet hjerneskade når jeg henviser til begge diagnosegruppene. Når forfattere henviser til TBI så referere jeg til benevnelsen hodeskade. Douglas et al. (2000, 2007), inkluderte kun TBI (traumatic brain injury) i sine studier.

Pragmatiske kommunikasjonsferdigheter viser til de kommunikasjonsferdighetene som er nødvendig for en veltilpasset samhandling i en bestemt sammenheng.

1.3 Oppbygging av oppgaven

I teoridelen undersøker jeg hvordan pragmatiske vansker etter hjerneskade plasserer seg innen ”sosiale ferdigheter”. Dette er nødvendig for å se mangfoldet i prosessene som ligger til grunn for kommunikasjonsvanskene. Jeg fokuserer på samtale/diskurs som en sentral ferdighet innen kommunikasjon. Jeg tar videre for meg kartleggingen av disse pragmatiske vanskene innen hjerneskaderehabilitering. Jeg presenterer LCQ og viser hvordan jeg har valgt å tilpasse skjemaet til denne undersøkelse.

I metodedelen gjør jeg rede for og drøfter de overordnede kriteriene jeg har lagt til grunn for de aktuelle metodene jeg har valgt, samt validitet, reliabilitet og etiske problemstillinger. Deretter følger analysen og drøfting av relevante funn i undersøkelsen og tilslutt antyder jeg en vei videre for den norske versjonen av LCQ.

2. Pragmatiske kommunikasjonsferdigheter og kartlegging ved hjerneskade

Pragmatiske kommunikasjonsferdigheter er resultat av interaksjonen mellom flere ulike faktorer som språklige ferdigheter, kognitiv funksjon, evne til å utvikle kompensatoriske strategier, samt ulike sosiale og kulturelle faktorer i en bestemt sammenheng (Perkins, 2005). Videre sier forfatteren at pragmatikk er opptatt av det som er "sosialt velfungerende". Sentrale kommunikasjonsferdigheter innen pragmatikk er bruk av språket i forbindelse med ulike funksjoner som for eksempel å hilse eller å spørre, det å kunne tilpasse og endre språkbruk etter partner og situasjon, og å følge regler for en samhandling (Penn, 1999).

I de neste avsnittene vil jeg utdype pragmatikkbegrepet innen klinisk praksis og plassere pragmatiske ferdigheter innen kognitiv-kommunikative vansker ved hjerneskade. Tilslutt vil jeg ta for meg noen sentrale aspekt ved kartlegging av pragmatiske ferdigheter innen hjerneskade, med samtaleanalyse (CA) som et eksempel på dette.

2.1 Pragmatiske ferdigheter

Gjennom de siste 30 år har en skiftet perspektiv fra å se språkbruk i en formell, strukturell ramme uavhengig av sammenheng, til en mer funksjonell modell forankret i en kontekst (Perkins 2005). En korrekt bruk av formelle språkstrukturer fører ikke nødvendigvis til at kommunikasjonen er veltilpasset og effektiv. Det som er sosialt velfungerende er avhengig av relevansen av det som er sagt i en bestemt situasjon og den sosiale, lingvistiske og kulturelle sammenhengen det er i.

"Speech act theory" var den utløsende faktor i dette perspektivskiftet (Duchan og Black, 2001). Denne teorien ble først introdusert av språkfilosofen John Austin (1962) som fremhevet det instrumentelle aspektet ved språket. Lois Bloom og

Margareth Lahey utviklet konseptet videre og kalte dette "language use" (Bloom og Lahey, 1978).

Ved introduksjonen av "Speech act theory", fikk pragmatikk en identitet som et mer avgrenset område i klinisk sammenheng. Det ble sett på som et område utenfor strukturell lingvistikk, men samtidig del av fagfeltet kommunikasjon. Døren åpnet seg nå for andre deler av kommunikasjon som ikke falt naturlig inn under setningsbasert lingvistisk analyse (Duncan og Black, 2001). Det åpnet også for fokus på dialog, diskursgenren og kommunikasjon som sosial samhandling. Sammen forandret dette den kliniske praksisen så dramatisk at en snakket om "pragmatics revolution" (Duncan, 1984).

Samtaleferdigheter var tidligere sett som en overføringsfase i logopedbehandlingen (DeMaio, 1982). Når pasienter kunne vise nye språkferdigheter som var utviklet i strukturerte behandlingstimer, ble de fortalt at de skulle bruke disse ferdighetene i mer frie samtalsituasjoner. Om de klarte det, var dette målet på "vellykkethet" i det siste stadiet av behandlingen. Etter hvert mistet dialog og samtale sin lave status som en "ettertanke" og fokus ble nå at skulle pasienten bli en kompetent samtalepartner trengte vedkommende å kunne utvikle forskjellige samtaleferdigheter, som for eksempel å kunne beherske turtakingsferdigheter og å kunne igangsette og vedlikeholde samtaler.

I de tidlige år med et pragmatisk-klinisk fotfeste fulgte klinikerne det tradisjonelle synet at problemet lå inne i personen selv og klinikerens oppgave var å gi kunnskap om problemene og måter han eller hun kunne bearbeide dem (McDonald, Togher og Code, 1999). Rundt 1980 fikk man en ny forståelse som vektla at alle i kommunikasjonsprosessen har innflytelse på hva som skjer i samhandlingen. Innen en "Speech act theory" tankegang krevdes det at klinikerne tok samtalepartnerens tolking av hendelsene (samhandling) med i kartlegging av kommunikative ferdigheter. Nå ble det gradvis mer fokus på rollen til samtalepartnerne til pasienten. Viktige spørsmål å spørre seg var om disse var aktive i rollen som igangsettere av

samtalen eller kunne de for eksempel reparere samtalen om kommunikasjonen hadde brutt sammen.

Snow, Douglas og Ponsford (1995) retter søkelyset på at det mangler mye informasjon om hva som er "normal" pragmatikk, eller "sosialt velfungerende" i forskjellige grupper i samfunnet. Mangel på normative data som er publisert og det store mangfold av hva som er regnet som "veltilpasset" i forskjellige miljø setter store begrensninger og utfordringer i å kunne kvantifisere pragmatiske vansker ved hodeskade.

I hjerneskaderehabilitering har det primært vært to responser på dette skiftet av perspektiv (Body og Parker, 1999). Den ene er å gjennomføre så bred kartlegging som mulig, fordi å rette oppmerksomheten på spesifikke ferdigheter i en kunstig testsituasjon vil ikke representere den hjerneskaddes relevante behov i det daglige liv. De hodeskadde selv og deres pårørende er viktige som aktive informanter og deltagere i planlegging og utførelse av programmer. I kjølevannet av dette er det blitt utviklet mange tester som setter fokus på funksjonelle hverdagsferdigheter (Hartley, 1995). Den andre responsen er å dele ansvaret for kartlegging av kommunikasjon til flere faggrupper. Det multidisiplinære tverrfaglige teamet er blitt sentral i kartlegging og behandling av hodeskade. Resultatet er at de forskjellige fagdisiplinene samarbeider og utfyller hverandre (McDonald, Togher og Code, 1999).

Jeg bruker følgende kommunikasjonsmodell som ramme for hvilke faktorer jeg mener er viktige for å kunne utvikle kommunikasjonsferdigheter. I diskusjonsdelen av oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i denne, og jeg vurderer LCQs hensiktsmessighet i forhold til å kunne tilegne seg kommunikasjons-ferdigheter. Ylvisaker et al.(1992) introduserte en 5-faktor modell i denne sammenheng. Den første faktoren er den hodeskaddes selvoppfattelse. Mange hodeskadde er ikke oppmerksomme på egne styrker og svakheter og kan bli frustrerte over ikke å kunne nå personlige mål. Den andre faktoren er personlig fremtoning. Den tredje faktoren er kognisjon, og da med spesiell fokus på sosial kognisjon (metakognisjon), det å kunne bearbeide sosial kunnskap og å kunne problemløse sosiale problemstillinger. Den

fjerde faktoren er kommunikasjon og den siste faktoren er de sosiale omgivelsene, der viktige mennesker i den hodeskaddes miljø også må få opplæring i å best kunne støtte opplæringsprosessen.

2.1.1 Pragmatikk og kognitiv-kommunikative vansker

I de følgende avsnittene vil jeg gi et kortfattet overblikk over noen vesentlige komponenter i normal kommunikasjon mellom mennesker innen et pragmatisk perspektiv. Det er opp mot dette vi måler noe som "normalt" at vi karakteriserer at noe er "avvikende" (Douglas et al., 2000). Videre vil jeg referere til nyere forskning innen pragmatikk og kognitiv-kommunikative vansker ved hjerneskade, med spesiell fokus på kognitiv pragmatikk.

Pragmatikk er opptatt av det som er sosialt velfungerende. Davis (1986) sier at det er tre aspekt ved kommunikasjonssituasjonen som bestemmer om samhandlingen er veltilpasset og at deltagerne er kompetente aktører. Det nonverbale aspektet, som kroppsspråk og ansiktsuttrykk, kompletterer det talte ord i en samtale. Det interaktive aspektet av kommunikasjon reflekterer samtalsens gjensidige natur og samarbeidet som må til for å få dette til. Den som snakker skal ikke bare formulere et budskap, men han skal også være var på om lytteren har forstått, og ta initiativ til å rette opp misforståelse gjennom repetisjoner og klargjøring av budskap. Samtalen skal være organisert i forhold til en overordnet plan eller et tema, budskapet skal være relevant og den skal ha klare referanser og indre sammenheng (Davis, 1986). En taler må kunne ha innsikt i perspektivet til kommunikasjons-partneren for å kunne bestemme hvor mye informasjon han skal introdusere og hvor spesifikk den skal være slik at tanker og ideer kan bli introdusert uten tvetydighet og redundans.

Kognitive vansker er en vanlig følge av hjerneskade (Cummings, 2007; Douglas et al., 2000). I en normal sammenheng vil en skanne omgivelsene, bli oppmerksom på verbal og non-verbal informasjon, for så å holde informasjonen i korttidsminne lenge nok til at en kan bearbeide informasjonen (analysere fonologiske, syntaktiske og semantiske element i det verbale, og prosodi og spatiale komponenter i det non-

verbale). Redusert kapasitet i forhold til hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon, tempo i informasjonsbearbeiding og visuo-spatiale ferdigheter og språk er faktorer som på forskjellig vis kan virke inn på en persons kommunikasjons ferdigheter (Hartly 1995). Dette kan føre til kognitiv-kommunikative vansker der for eksempel redusert oppmerksomhet kan lede til redusert tempo og kapasitet i informasjonsbearbeiding som igjen kan føre til at oppmerksomheten kan bli rettet mot uviktige detaljer eller mot detaljer som ikke er forbundet med tema i en samtale. Vansker med å vedlikeholde oppmerksomhet kan gi seg uttrykk i problemer med distraherbarhet og i å lære ny kunnskap gjennom instruksjon eller undervisning. Det kan også gi seg uttrykk i å "falle ut" av en samtale da en mister tråden i temaet (Hartley, 1995). Hukommelse er også en vesentlig komponent i læringsprosessen, og redusert kort- og langtidsminne vil kunne sette begrensninger på evnen til å tilegne seg ny informasjon. Redusert hukommelse kan også føre til gjentakelse av utsagn eller historier. Lingvistiske vansker som følge av hjerneskade kan gi seg uttrykk i benevningsvansker, vansker med å forstå og produsere tale i naturlige setninger, riktig sosial bruk av språket, og bruk av språket til å organisere og regulere kognisjon, læring og adferd (Hartly,1995)

Eksekutive vansker (som resultat av skader i frontallappene) kan føre til problemer med å planlegging og igangsetting av aktiviteter, organisering av tanker og arbeid, selvkontroll, fleksibilitet i tanker og respons og innsikt og empati (Ledzak, 1995). Eksekutive funksjoner skiller seg fra andre kognitive funksjoner ved at frontallappene opererer som et "kontrollsentrum" som integrerer interne og eksterne stimuli og kontrollerer at atferd er i samsvar med ytre kontekst og individuelle behov (Hartly, 1995).

Talerens evne til å kunne bedømme viktigheten av signaler fra omgivelsene og å kunne ta lytterens perspektiv er et fagfelt kognitiv pragmatikk er opptatt av og er det nyeste fagområdet innen pragmatikk. Kognitiv pragmatikk er opptatt av å analysere de kognitive prosessene som ligger til grunn for hverdagskommunikasjon mellom mennesker (Davis, 2007). Dette fagfeltet fokuserer i hovedsak på forståelses aspektet

ved samhandlingen. Sperber og Wilson (1986) er opptatt av at talerens intensjonelle mening er identifisert ved et sprik mellom den konkrete representasjonen (setningsmening) og talerens tanker og intensjoner som er uttrykt ved utsagnet (taler-mening). Kommunikasjon i denne sammenhengen er altså en utveksling av ”talermeninger” hos sender og mottaker. Forståelse kan bli sett på som en prosess der tanker blir automatisk aktivert mens en lytter eller leser og der disse tankene ikke er tydeliggjort i det opprinnelige utsagnet (”inference”). Bruk av ironi og sarkasme er kommunikative virkemidler der en talers intensjon er forskjellig fra setningsmening. McDonald og Pearce (1996) undersøkte en gruppe pasienter med hodeskade, der de fikk i oppgave å lese et utsnitt av en samtale som hadde et element av sarkasme inkludert. Hodeskadepasientene kunne tolke samtalen på et konkret vis, men kunne ikke trekke slutninger (”inference”) angående det sarkastiske aspektet.

Evnen til å kunne ”lese et annet menneskets sinn” er blitt beskrevet som ”Theory of Mind” (ToM). ToM er ikke en ny teori, men har først nå fått fotfeste innen klinisk pragmatikk. ToM hevder at hvert enkelt menneske har sin egen teori på at andre har mental kapasitet og kan danne slutninger om andres overbevisninger og intensjoner (”evne til å lese et annet sinn”) på samme måte som en selv. Davis (2007) poengterer at ToM ikke er en forklaringsmodell for kommunikasjonsvansker, men det beskriver en ferdighet som er sentral i en vellykket kommunikasjonsprosess.

2.1.2 Pragmatikk og samtalediskurs

Samtalen i et pragmatisk perspektiv er som tidligere nevnt opptatt av det som er velfungerende, og må derfor ses innen rammen av tid, sted og person (Crystal, 1985). Samtalediskurs er en dynamisk og kompleks aktivitet som krever at deltagerne tilpasser seg visse regler når de samhandler (Togher, Hand & Code, 1999). Meningsfylt deltagelse i en samtale krever at hver deltaker har en kontinuerlig bevissthet angående den andres perspektiv eller behov. Videre er det nødvendig å ha evne til å igangsette og å forandre tema gjennom samtalen, samt å kunne begrense

kommentarer og annen atferd som ikke er passende i situasjonen og å kunne gjøre nødvendige tilpasninger om det kreves.

Samtalediskurs har vist seg å være sårbar i forhold til hjerneskade. Coelho, Youse og Le (2002) rapporterte i sin studie om respons og igangsetting av tema i en samtale, der hodeskadeinformantene var mer avhengige av sin samtalepartner (forsker) for å opprettholde flyten i samtalen enn kontrollgruppen. De gav ofte informasjon som ikke bidro aktivt i samtalen enn kontrollgruppen. For å kompensere for dette spurte forskeren flere spørsmål og introduserte flere tema enn med funksjonsfriske informanter. Togher og Hand (1998) undersøkte bruk av høflighetsmarkeringer i telefonsamtaler hos fem hodeskadde informanter, i sammenligning med fem kontrollinformanter. Hver av informantene fikk i oppgave å ringe til en bussfunksjonær, politiet, en terapeut og vedkommendes mor. (Høflighetsmarkeringene var blant annet "could", "possibly", "I think", "yes/no tags".) De hodeskadde hadde signifikant færre høflighetsmarkeringer enn kontrollgruppen, og kunne ikke variere bruk av markeringene etter status på telefonpartner.

2.2 Kartlegging

Pasienter med spesielt frontale hjerneskader er en heterogen gruppe som ofte viser stor variasjon i dagsform på grunn av tretthet, kognitiv eller sosial stress, engstelse, depresjon, en oppgaves kompleksitet, grad av organisatoriske krav i en oppgave, ytre forstyrrelser eller mangel på motivasjon (Coelho et al., 2005). Kartlegging av kognitiv-kommunikative vansker hos hjerneskadde gir store utfordringer og det er i noen sammenhenger satt så store spørsmål om validitet i forhold til klinisk testing av spesielt pasienter med frontalskader at en snakker om "prosthetic frontal lobes" (Coelho et al., 2005). Dette uttrykket viser til at det er blitt en vanlig praksis at testerens skaper en kontrollert og støttende atmosfære i testsituasjonen. Testeren gir en trygg ramme, oppgavene er strukturerte, det er få forstyrrelser, relativt korte oppgaver, oppgavene har vanligvis ikke mye informasjon fra forskjellige kanter som skal integreres og det innebærer vanligvis ikke å huske informasjon fra dag til dag. For

mange hjerneskadde med skader i frontallappene (vansker med hukommelse, planlegging, strukturering og oppmerksomhet) reflekterer ikke denne rammen den reelle "hverdagen" de fleste lever i. Testerens tilrettelegging kan på denne måten virke som en "protese" og true validiteten av resultatene. På den annen side kan en se at noen pasienter får dårligere resultat på "nye" oppgaver som en kanskje er dårlig motivert for i testsituasjonen, men som likevel fungerer godt i hjemmemiljø eller i en yrkessammenheng der en har kjente rutiner og oppgaver som er motiverende.

2.2.1 Nyere tilnærminger til kartlegging av pragmatiske ferdigheter etter hjerneskode

Fra slutten av 1980 årene har språkforskere vært mindre opptatt av isolerte språkfunksjoner og mer interessert i hvordan disse påvirker den språklige samhandlingen og spesielt diskurs. McDonald, Togher og Code (1999) summerer opp noen av grunnene til at denne utviklingen skjedde. Først var det viktig å få en faglig bekreftelse på inntrykk som klinikere hadde, at det var et misforhold mellom resultatene på de tradisjonelle språktestene og kommunikasjonsvanskene pasientene opplevde i sosiale sammenhenger. Videre ville en i forskningsmiljøene undersøke forholdet mellom språk og kognisjon i sammenhengende tale. Til sist var det viktig å utvikle tester som kunne legge grunnlag for behandling av kommunikasjonsvansker som var forankret i det virkelige liv.

Dette siste punktet er reflektert blant annet i afasiforskningen der en tradisjonelt har hatt en "top-down" tilnærming, som er teori og eksaminatordrevet (Wilkinson, 1999). Denne tilnærmingen baserer seg på ekstern vurdering av kommunikasjon, med predefinerte teoretiske kategorier som beskriver kommunikativ kompetanse. Mange funksjonelle kartleggingsredskap utløste kommunikativ adferd gjennom intervju, tester, eller rollespill, og tok ikke samtalepartnerens adferd med i betraktning. Etterhvert utviklet behovet seg for en mer kvalitativ fokusert forskningsmetode, der en samlet mer autentiske og naturlige data i

kartleggingsprosessen. I denne "bottom-up" tilnærmingen er samtaleanalyse (conversation analysis-CA) en lovende metode.

CA er en systematisk prosedyre for å analysere lydopptak av naturlig samtale i hverdagssituasjoner. Målet er å finne ut hvordan deltagerne forstår, tolker og responderer til hverandre i samtalen. Klinikeren prøver å unngå å tolke eller vurdere innholdet i samtalen (Beeke, Maxim og Wilkinson, 2007). En er opptatt av hva som faktisk skjer i samtalen, av å finne strategiene som fungerer og finne mulighetene for videre interaksjon. Et viktig aspekt i denne sammenhengen er at det er den "andre" samtalepartnerens reaksjoner, i form av tolkning av kommunikasjonsprosessen som er avgjørende for analysen. Denne tilnærmingen av kartlegging av kognitiv-kommunikativ kompetanse er dynamisk og situasjonsavhengig og fokuserer på spillet mellom samtalepartnerne (Beeke, Maxim og Wilkinson, 2007).

2.2.2 Multi-informant perspektiv i kartlegging av pragmatiske ferdigheter

En kartleggingsprosess har som mål å kunne beskrive en persons kommunikative ferdigheter så fullstendig og sannferdig som mulig. For at dette skal bli mulig søker en informasjon fra forskjellige aspekt av den hjerneskadde liv. Dette vil si at en samler inn informasjon fra familie, venner og helsepersonell, som da fungerer som informanter. Hver av disse gruppene bidrar til at de kommunikative ferdighetene blir belyst fra forskjellige perspektiv.

Body og Parker (1999) antyder tre fordeler ved å bruke multi-informanter i en kartleggingsprosess. For det første vil bruk av multi-informanter kunne dekke samhandlinger i flere sammenhenger der den hodeskadde innehar flere type roller. Som jeg tidligere antydte kan det bli kunstig og misvisende med en utelukkende formell kartlegging i klinikk, der ytre struktur kan legge samhandling positivt til rette (lyd, tidsbegrensning) eller eksaminators personlige stil som kan kompensere for kommunikasjonsvansker. Fordi flere antall informanter er på forskjellige steder på

forskjellige tider og diskuterer forskjellige tema, vil dette forhindre en kunstig samhandling.

De nære pårørende kjenner den hjerneskadde i hverdagen, men bare noen vil ha nok kunnskap og erfaring til å dele disse erfaringene med andre på en strukturert måte, og som oftest vil disse ha nytte av å kunne få en ramme å formidle disse ut fra. Når diagnosen blir etablert er ofte den pårørendes informasjon om den hjerneskadde den eneste tilgjengelig. I tillegg har den pårørende observert pasienten i mange situasjoner og vil være sentral i utarbeiding av videre rehabiliteringsmål. Douglas et.al (2000) argumenterer for at det er viktig at en har kunnskap om hvordan de pårørende vurderer de kommunikative ferdighetene til sine familiemedlemmer.

Snow, Douglas og Ponsford, (1995) viser til at multiple informanter vil kunne motvirke "examiner bias". En utfordring for logopeder er å definere "normal kommunikativ atferd" innen den kliniske hverdagen.. Det er således viktig å ta i betraktning logopedenes egen subkultur, *"It may simply be the case that at least some of what middle-class speech pathologists see as impaired discourse reflects normal sociolinguistic variations within the population as a whole"* (Snow, Douglas og Ponsford, 1995, side 367). Flere har fokusert på dette, som for eksempel McGann, Werven og Douglas (1997) som er bekymret over den lite reflekterte bruken av "adekvat" og "ikke-adekvat" som en beskrivelse av atferd som ofte ligger nær opp til de fagprofesjonelles personlige standard. De beskrivelser videre bruken av begrepet "en sentral tendens" som noe som er "normalt" og de som ikke honorerer dette er "unormale". Spørsmålet blir altså hvem bruker hvilke kriterier til å vurdere om et budskap er "passende". Den viten som i en gitt situasjon inndras i en beslutning har langt på vei å gjøre med de aktørers innbyrdes sosiale roller og identiteter. Problemet slik McGann, Werven og Douglas (1997) formulerer det er, hvor forskjellig må en atferd være for å være avvikende? En kan på dette grunnlaget resonnerer seg frem til at bruken av flere informanter vil øke validiteten av konklusjonene i kartleggingen (økologisk validitet).

Den siste og etter min mening den viktige grunnen til å bruke multiple informanter er for å øke bevissthet og innsikt både hos de som har fått hjerneskade, omsorgsgivere og helsepersonell. Denne fellesforståelsen vil på sikt kunne oppmuntre og legge grunnlag for større involvering og være avgjørende i en vellykket rehabiliteringsprosess.

2.2.3 Bruk av egenopplevelse i kartleggingsprosessen

Den hjerneskaddes opplevelse av egen kommunikasjon er sentral i kartleggingen av kommunikative ferdigheter etter hodeskade. Douglas et al. (2000) advarer likevel mot bruk av denne informasjonskilden og sier at som kliniker må en bruke dette med varsomhet. I litteraturen er det rapportert både pasienter som underrapporterer vanskene sine så vel som de som overrapporterer. Samtidig er dette ikke statisk, innsikt i egen problematikk kan forandre seg over tid etter skade. Uansett grad av innsikt så er denne egenopplevelsen av forandringer etter hjerneskade en sentral komponent i en effektiv rehabiliteringsprosess.

Thorn og Paterson (1998) undersøkte 293 kvalitative studier som handlet om kronisk sykdom og de konkluderte med at få av studiene inkluderte deltagere som ikke var velutdannet og hadde relativt gode kommunikasjonsferdigheter. Forfatterne hevdet at en vet lite om erfaringene til dem som har potensielle vansker med å gi uttrykk for dem, deriblant personer med kognitive vansker. Forfatterne oppfordret forskere som er opptatt av kvalitativ forskning til å bruke populasjoner som var ”utfordrende” og å utvikle strategier som kan møte disse.

Paterson og Scott-Findlay (2002) gjennomførte intervjuer med personer med hodeskade og hevdet at det virker som om det er allment vedtatt at pasienter med kognitive vansker ikke vil kunne huske, reflektere og snakke om erfaringer og følelser på en effektiv måte. De satte fokus på tre kritiske områder ved å bruke egenopplevelsen i en forskningssammenheng. Det første var hukommelsesvanskene som fører til at det er vanskelig å gjenkalle fortiden og hvor konsekvensen blir fokus på det nåværende og fremtiden. Det andre er intoleranse til stimuli, da redusert

oppmerksomhet ofte fører til tretthet og mangel på konsentrasjon i testsituasjonen. I andre situasjoner vekket spørsmålene minner og følelser som oppleves som vonde og vanskelige. Det tredje komponenten er ”bevaring av selvbildet”, der den hjerneskadde har behov for å være en som er på bedrings vei og vil legge det vonde bak seg og ”komme seg videre”. Det ligger et behov for å gi uttrykk for en normalisering og friskhetsdimensjon.

Det er viktig for den hodeskadde å ha innsikt i eget rehabiliteringsprogram selv om det kan settes spørsmål ved egen innsikt og de psykologiske mekanismene rundt hjerneskaden. Dette må brukes med omhu, da selve evnen til innsikt kan være et resultat av skaden.

3. LCQ - Forankring og bruk i forskning

La Trobe Communication Questionnaire (LQC) av Jacinta Douglas ved La Trobe universitetet i Australia ble utviklet med den hensikt å måle hvordan personer med hodeskade opplevde kommunikasjonsferdighetene sine (Douglas et al., 2000). LQC inneholder kvantitative måleenheter (frekvens av opplevde vansker) som tillot en sammenligning mellom opplevelsen til pasient, pårørende og helsepersonell. Douglas et al.(2000) antydte at klinikere er mer kritiske og negative til ”kognitiv-kommunikativ” atferd enn pasient og pårørende selv. De kjenner relativt dårlig til premorbid kommunikasjonsstatus og et resultat av dette er at atferd blir målt opp mot et ”diffust ideal” på hva som oppleves som ”normalt”.

3.1 Teoretisk forankring

LCQ består av 30 spørsmål og er utarbeidet av Jacinta Douglas i Australia. De er utformet på grunnlag av deres relevans i forhold til effektiv kommunikasjon mellom mennesker og de kognitiv-kommunikative problemstillingene som ofte følger med hjerneskade. To forhold bestemte utformingen av spørsmålene. Det første forholdet dreier seg om grunnleggende aspekt ved normal kommunisasjon, og dette er tema for 20 av spørsmålene. I ”Gricean samarbeids-prinsipp for normal diskurs” (Grice, 1978) beskriver Grice omstendighetene som bestemmer normal samtale (diskurs), uavhengig av innhold og sammenheng. Han hevder det er en universal forventning at de som samhandler har en felles referanseramme. Denne består av fire maksimer (konversasjonsimplikasjoner): *-kvantitet*, som viser til mengden av informasjon som er gitt i en samhandling, altså på det gi akkurat så mye informasjon som er påkrevet, men ikke mer sett i forhold til den aktuelle sammenhengen, *-kvalitet*, som viser til hvor korrekt innholdet i diskursen er, altså det å ikke si noe som ikke er sant, eller som det ikke er belegg for, *-relevans*, der en spør hvor relevant er det du sier er og det siste maksimet *-måte*, som sier at det ikke er så viktig *hva* som blir sagt, men om *hvordan* det blir sagt. Damico (1985) utviklet disse prinsippene til CDA (Clinical Discourse Analysis). CDA består av 17 parametere som måler problematferd innen

rammen av maksimene til Grice. Disse ble bearbeidet og inkludert som 20 av 30 spørsmål i LCQ.

Det andre forholdet som ble bestemmende for utforming av spørsmålene, var det faktum at kognitiv-kommunikative vansker er sårbare i forhold til fronto-temporale og diffuse hodeskader. Derfor inkluderte Douglas også spørsmål om hukommelsesvansker, ordletingsvansker, irrelevant informasjonsinnhold, distraherbarhet, impulsivitet, og initieringsvansker, foruten to ekstra spørsmål om tempo.

Teoretiske konstruksjoner som utgangspunkt for utforming av LCQ (Douglas, 2000):

KVANTITET: Ufullstendig informasjon

Upresis ordbruk

Informasjonsoverflødighet

Behov for repetisjon

KVALITET: Unøyaktig budskap

RELEVANS: Dårlig vedlikehold av tema

Upassende respons

Upassende kommunikasjon i kontekst

Upassende talemåte/talestil

MÅTE: Lingvistisk ikke-flyt

Revisjonadferd

Vansker med å strukturere diskurs

Forsinkelse før svar

Vansker med turtaking

Dårlig vedlikehold av øyekontakt

Ikke tilpasset intonasjon

KOGNITIVE BEGREPER:

Hukommelsesvansker
Ordletingsvansker
Mister sammenhengen i samtalen
Distraherbarhet
Impulsivitet
Vansker med initiering
Tempo

Douglas et. al.(2000) gjennomførte en normativ undersøkelse ved bruk av LCQ der 147 funksjonsfriske voksne og 109 pårørende gjennomførte kartleggingen. Det var viktig for forfatteren å undersøke om LQC hadde relevans til ”normal kommunikasjon” hos yngre funksjonsfriske (i samme alderspenn som hjerneskade populasjonen i Australia). Resultatene i normeringsdelen av studien viste at funksjonsfriske voksne opplevde større grad av kommunikasjonsvansker enn hva deres pårørende vurderte at partneren i normeringsgruppa hadde. Douglas (2000) antydte at funksjons-friske unge kunne aktivt bruke ”strategier” for å overkomme kommunikasjons-vanskene identifisert i LCQ, og at de pårørende ikke var klar over potensielle underliggende opplevde vansker.

3.2 Tidligere studier der LCQ er brukt

Douglas et al. (2007) hevder at på bakgrunn av kliniske studier publisert til dags dato er en optimistisk med hensyn til at LCQ er et måleredskap som er både hensiktsmessig og valid. LQC har vist seg å være et nyttig instrument i måling av pragmatiske ferdigheter, og har vært brukt i diverse forskningsprosjekter, både før og etter normeringsstudien (Douglas et al. 2000).

Den opprinnelige hensikten med å utvikle LCQ var å måle pragmatiske ferdigheter hos pasienter med hodeskade. McNeill-Brown og Douglas (1997) evaluerte kommunikasjons-ferdighetene hos 17 pasienter som alle hadde hatt en alvorlig

hjerneskade innen det siste året. LQC ble gitt til pasienten, deres pårørende og ergoterapeut/ fysioterapeut. Resultatene viste ingen signifikant forskjell i responsen til pårørende og terapeutene. Terapeutene og de pårørende rapporterte større frekvens av vansker enn pasienten rapporterte selv. Sammenlignet med den funksjonsfriske gruppen i den opprinnelige studien rapporterte hodeskadepasientene mindre vansker enn de funksjonsfriske.

Douglas et al. (2007) gjennomførte en større studie med 88 voksne med alvorlige hodeskader og deres 71 pårørende. De hodeskadde opplevde mindre frekvens av vansker enn det de pårørende opplevde dem å ha. Dette står i kontrast til den opprinnelige normeringsstudien. Resultatet bekrefter studien til McNeill-Brown og Douglas (1997) som også kom frem til samme resultat.

LCQ er også blitt brukt i andre typer studier som i casestudien til Body og Parker (2005). Der problematiserte forfatterne "gjentakelse av tema" (topic repetitiveness) etter traumatisk hjerneskade. Forfatterne etterlyste en mer fullstendig forståelse av denne problematikken, og brukte LCQ som en måte å kartlegge personens og pårørendes opplevelse av kommunikasjon, og spesielt i denne sammenhengen testspørsmålet "*Gjentar han seg selv flere ganger i en samtale*" (spm.3 i LCQ). Forfatterne hevdet at personer gjentar ikke seg selv alene, og at involvering av en partner bidrar til dette.

Watts og Douglas (2006) tok utgangspunkt i at kommunikasjonsferdigheter kan være påvirket av non-verbale faktorer, for eksempel forståelse av ansiktsuttrykk. Forfatterne legger til grunn at det at et menneske har evnen til å gjenkjenne, tolke og reagere på et ansiktsuttrykk er helt fundamentalt for effektiv kommunikasjon og sosial interaksjon. Informantene var en gruppe på 12 personer som hadde en påvist alvorlig traumatisk hjerneskade og 12 kontrollpersoner som var matchet. LQC ble brukt til å måle kommunikativ kompetanse. Resultatene viste at evnen til å tolke ansiktsuttrykk er nært knyttet opp til selvopplevelsen av kommunikative ferdigheter.

Strucken et al (2003) gjennomførte en studie der hun var interessert i å undersøke om det var en sammenheng mellom LCQ målinger og yrkesmessig funksjon for personer med hodeskade (2 år post skade). Denne studien fant ingen signifikante forskjeller mellom 17 hjerneskadde og deres familiemedlemmer. Det var en signifikant relasjon mellom LCQ skårene og produktivitet. Strucken antydte i sin studie at ved 2 år post skade er opplevelsen av egne kommunikasjonsferdigheter mer i samsvar med øvrige familiemedlemmer. En må likevel antyde at de hodeskadde som deltok i studien var i jobb eller studerte, som vil tilsi at de fungerte på et relativt høyt nivå og ikke var representative for hodeskadepopulasjonen i sin helhet.

LCQ er også blitt brukt til å sammenligne hodeskadepopulasjonen med andre pasientgrupper, som for eksempel ortopediske pasienter. Bracy og Douglas (2005) undersøkte 50 gifte par, hvor mannen i 25 av parene hadde fått en traumatisk hodeskade, og i de andre 25 parene hadde mannen fått en ortopedisk skade (traumatisk). Forfatterne ønsket å finne ut om opplevelsen av ektemennenes pragmatiske ferdigheter var forskjellig i de to gruppene. Det ble konkludert med at hos parene der ektemannen hadde en traumatisk hodeskade opplevde kvinnene mannens pragmatiske ferdigheter som annerledes enn i den andre gruppen der mennene hadde en ortopedisk skade. Både menn med hodeskade og deres ektefeller rapporterte flere vansker enn ortopediske par der kvinnene opplevde mennene som kompetente kommunikasjonspartnere.

Studier som har benyttet LCQ har vist til dels sammenfallende resultat når det gjelder pasientgrupper med hodeskade. De hodeskadde gav uttrykk for mindre frekvens av vansker enn deres pårørende. Ett unntak er Strucken et al. (2003) som rapporterte det motsatte.

Selv om de forskjellige studiene har vist lovende resultater, er det likevel begrensninger siden de undersøkte pasientgruppene var homogene og for eksempel var nevrologiske og psykiatriske sykdommer ekskludert (Douglas et al.,2007). Pasientgruppene innen hodeskade var klassifisert som traumatiske skader (trafikkskader) og de fleste kom fra en homogen kulturell gruppe i Australia.

Forfatteren etterlyser flere studier med utgangspunkt i en mer heterogen populasjon. Andre aktuelle grupper hun foreslår er mild til moderate traumatiske hodeskader, høyresidig slag, demens, anoksiske skader og schizofreni. Hun foreslår også at det ville være interessant å bruke skjemaet i andre kulturelle sammenhenger enn Australia. Det er denne utfordringen som ligger til grunn for å prøve LCQ på en mer heterogen gruppe med hjerneskadde i en norsk rehabiliteringssammenheng.

3.3 Bruk av LCQ i klinisk praksis

LCQ ble i utgangspunktet utviklet som et redskap i forskningsøyemed for å måle pragmatiske ferdigheter i en populasjon (hodeskade) og deres pårørendes vurdering av den hodeskades pragmatiske ferdigheter innen en forskningssammenheng. Gjennom å bruke skjemaet på en gruppe funksjonsfriske individer og deres pårørende ble det lagt et grunnlaget for en normeringsstudie, som personer med hjerneskade og deres pårørende kan måles opp mot.

Som kliniker er jeg interessert i pasientens og pårørendes egenopplevelse av kommunikasjonsferdigheter med det formål å identifisere spesifikke kommunikasjonsvansker en kan arbeide videre med i rehabiliteringsprosessen. Uansett hvilket nivå selvinnsikten er på, er det viktig at pasientens opplevelse av endring og de vanskene dette fører med seg er en sentral komponent i utvikling av rehabiliteringsmål og videre behandling. Er selvinnsikten redusert vil sammenligning med signifikante andre antyde områder der en er enig eller uenig om frekvens. I områder med stor enighet vil det kunne ligge muligheter til å starte intervensjon.

Det er ikke publisert studier i faglitteraturen der LCQ er brukt som et klinisk kartleggingsinstrument. Jeg ser som logoped gode muligheter til å tilpasse dette skjemaet til en norsk kontekst, og jeg er interessert i å få tilbakemelding fra pasienter, pårørende og logopeder på hvordan de opplever LCQ som et klinisk redskap i kartleggingsprosessen av hjerneskader.

4. Metode

Videre i dette kapittelet gjør jeg rede for de metodiske valg jeg har gjort for å belyse undersøkelsens problemstilling og for å oppnå studiens hensikt og mål. En undersøkelse begynner med ett eller flere spørsmål en ønsker å finne et svar på. Det å stille spørsmål og formulere disse til en problemstilling vil være den mest sentrale delen i enhver studie. Hvordan man videre går fram for å kaste lys over problemstillingen vil bestå av en rekke valg blant mange muligheter i forhold til hvordan en skal skaffe, bearbeide og analysere relevant informasjon (Hellevik, 2002). Videre i denne kapittelet vil jeg konkretisere valg av fremgangsmåte. Jeg beskriver hvordan undersøkelsen ble gjennomført fra første forespørsel til hvordan datamaterialet er analysert og tolket. Validitet, reliabilitet og etiske betraktninger behandles både indirekte og i egne avsnitt til slutt.

4.1 Utvalg

4.1.1 Endelig utvalg og utvalgsriterier

Målgruppen var pasienter med hjerneskade som var innlagt ved Sunnaas sykehus. Jeg valgte å bruke tre grupper informanter, pasienter, deres pårørende og logopeder. Det primære utvalget bestod av 34 informanter, 17 pasienter og 17 nære pårørende. Det var fire logopeder deltok i innsamling av data, og to av disse ble intervjuet. Pasientene var innlagt på Sunnaas sykehus i perioden 1.1.06 til 25.09.06. Blant pasientene var det 10 menn og 7 kvinner. Aldersspennet i denne gruppen av informanter var fra 33 til 61 år, med 5 informanter mellom 30-40, 6 informanter mellom 40-50, 5 informanter mellom 50-60 og en informant over 60 år gammel. Gjennomsnittsalderen til målgruppen var 41,2 år. Tolv av pasientene hadde hatt traumatisk hodeskade (TBI) og 4 hadde hatt hjerneblødning og en hadde blitt operert for tumor (CHI). 16 pasienter hadde fått sin skade fra ett til fire år siden og en pasient 25 år siden. Blant de pårørende var både ektefeller og foreldre og alle disse var

nominert av pasientgruppen. Logopedene som deltok i studien var alle tilknyttet Hjerneskadeavdelingen ved Sunnaas sykehus.

I et utvalg av pasienter skal utvalget av data begrunnes ut fra spørsmålene som ønskes besvart (Dalland, 2000). Det er viktig å velge ut de personene som en tror har noe å fortelle om akkurat det fenomenet en er ute etter. Det er viktig at en redegjør for hvordan data er valgt, slik at ikke utvalget er gjort for å oppnå et bestemt svar. Hvordan en velger informanter henger sammen med generaliseringer av kommende resultater og sikkerheten av disse generaliseringene, altså ytre validitet (Lund og Haugen, 2006).

Utgangspunktet mitt var å gjenta deler av undersøkelsen til Douglas et al. (2000), med det formål å undersøke om den norske oversettelsen av LCQ ville kunne bli et nyttig redskap i å kunne måle pragmatiske ferdigheter hos pasienter med hjerneskade og deres pårørende. Jeg var inneforstått med at det ville bli et relativt lite utvalg av pasient/pårørende i forhold til tidligere undersøkelser som har benyttet skjemaet. Jeg var også oppmerksom på at det ville bli vanskelig å bruke traumatisk hodeskade som eneste kriterium (diagnose) på utvelgelsen av pasienter, siden det var en meget ujevn tilgang på pasienter i denne gruppen innen tidsrommet som var aktuelt for datainnsamlingen. Jeg valgte å utvide diagnosekriteriet til å omfatte hjerneblødning og i ett tilfelle tumor (CHI), da symptomene i disse diagnosegruppene faller under ervervede hjerneskader og har langt på vei sammenfallende funksjonelle utfall.

Jeg var også interessert i logopedens refleksjoner i bruk av skjemaet. Ideelt sett ville det ha vært interessant å kunne bruke logopedens LCQ skåringer for hver pasient, i tillegg til pasient/pårørende, men i denne sammenhengen hadde ikke logopedene nok kjennskap til pasientene til at denne informasjonen ville kunne bli nyttig.

I det opprinnelige utvalget til Douglas et al., (2000) var aldersgrensen for de funksjonsfriske informantene 16-40 år, med et gjennomsnitt for menn på 19,2 år og for kvinner 21,2 år. Dette alderspennet er det Douglas et al., (2000) la til grunn for undersøkelsen og som representerte kjerneområdet til den hodeskadde befolkningen.

I studien til Douglas (2007) var antall informanter med hodeskade 88, og her var gjennomsnittsalderen 32,26 år. I den foreliggende undersøkelsen var alderspennet mellom 22 og 60 år, med gjennomsnittet 41,2 år. Mitt utvalg lå delvis utenfor det opprinnelige kjerneområdet, og omfattet til dels en eldre populasjon.

Når det gjaldt pasientene i foreliggende studie var inklusjonskriteriene: påvist hjerneskade, som inkluderer frontallapp skader, diffuse axional skader og høyresidig hemisfæreskader. Eksklusjonskriteriene var moderat til alvorlig afasi og pasienter med begrensede norskkunnskaper. Da spørreskjemaet krevde evne til å lese og å forstå skrift var det en forutsetning at det ikke forelå signifikante lese- og skrivevansker. Jeg la som premiss at pasientene skulle være inneliggende pasienter når de deltok i undersøkelsen slik at et ”kartleggingsinstrument” skulle oppleves naturlig ut fra sammenhengen og informasjon som kom frem kunne bearbeides på en naturlig måte innen en rehabiliteringssammenheng. Pasienten nominerte selv den pårørende, og ble oppfordret til å velge en person som kjente vedkommende godt og helst både før og etter skaden. Dette kunne være ektefelle eller partner, barn, foreldre eller signifikant ”andre”.

4.1.2 Utvalgsprosedyre

Jeg tok kontakt med logopeder på Sunnaas spesialpedagogiske kompetansesenter (SSKS) som i sitt daglige virke er involvert i hjerneskaderehabilitering og fire stykker hadde i utgangspunktet muligheter til å bidra med pasienter til undersøkelsen. Det ble satt som forutsetning at logopedene skulle ha noe erfaring innen kognitiv-kommunikativ kartlegging og rehabilitering. Det var logopedene i klinikk som i første omgang ville kunne identifisere personer med potensielle pragmatiske vansker. Det var viktig at ikke deltagelse på utprøvingen skulle være invaderende for pasient og pårørende. Til syvende og sist var det logopeder med erfaring som kan avgjøre om deltagelse var forsvarlig. Dette vil således falle inn under en skjønnsmessig utvelging av pasienter, ut fra en ramme av kriterier (Lund og Haugen, 2006).

4.1.3 Refleksjon rundt utvalget av pasienter

Jeg var opprinnelige interessert i to pasientgrupper, de som var på primærrehabilitering og de som var i senfaserehabilitering. Forskjellen mellom disse to gruppene er at primærpasientene ikke er ferdig utredet og behandlet, mens senfase pasientene skal i prinsippet være ferdig med dette. Senfaseoppholdet på Sunnaas er organisert som et gruppeopphold med det formål å kunne bedre mestre hverdagen etter skade.

Det ble etter hvert tydelig at de logopedene som arbeidet innen primærrehabilitering fant det vanskelig å finne pasienter som kunne prøve ut skjemaet. Etter flere samtaler med logopedene fikk jeg inntrykk av at det var for tidlig å bruke skjemaet i primærrehabiliteringen, selv om flere pasientene var innlagt til primærrehabilitering ett år etter skade. Nivået på selvinnsikt var varierende og denne type spørreskjema virket vanskelig å introdusere. Mange av pasientene på dette nivået hadde ikke kapasitet til å svare på spørsmålene, selv om det ikke forelå en konkret lese- og skriveproblematikk.

I senfaserehabiliteringen derimot, ble det generelt en god respons på LCQ, og resultatet ble at de fleste av informantene kom fra denne gruppen. Jeg valgte å inkludere begge gruppene i denne studien, delvis på grunn av at jeg trengte nok informanter, men også for å møte utfordringen fra Douglas et al.,(2000) som etterlyste LCQ brukt i mer heterogene hjerneskadegrupper.

4.2 Design og gjennomføring

Skal en belyse en problemstilling kan en velge mellom flere forskningsmetoder. En vanlig måte er å skille mellom kvantitative og kvalitative metoder. De kvantitative metodene har den fordel at de tar sikte på å forme informasjonen om til målbare enheter som i sin tur gir oss muligheter til å foreta regneoperasjoner. De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste

eller måle (Lund og Haugen, 2006). I denne undersøkelsen har jeg valt å bruke begge metodene for å belyse problemstilling og underspørsmål.

4.2.1 Design

Med design menes vanligvis den overordnede strukturen eller planen for datainnhenting som anvendes i en undersøkelse (Lund og Haugen, 2006). I metodelitteraturen skilles det ofte mellom fire hovedtyper av design; eksperimentelle design, observasjonsdesign, surveydesign og intervjudesign. Etter denne inndelingen er det de to sistnevnte som er fokus i denne undersøkelsen

En undergruppe av survey er spørreskjemadesign (Dalland,2000), og undersøkelsen ble gjennomført med bruk av både spørreskjema og intervju. At informasjon fra pasientene og deres pårørende ble innhentet via spørreskjema, gav seg selv i og med at LCQ var utgangspunktet for undersøkelsen. De parallelle spørreskjemaene til hver dyade, hvor informantene skulle besvare spørsmålene uavhengig av hverandre og uavhengig av testleder, var slik sett fundamentet for datainnhenting. For å få informasjon om dyadenes vurdering av LCQ's egnethet ble også spørreskjema benyttet, mens logopedene ble intervjuet om samme tematikk.

4.2.2 Spørreskjema

Fraenkel og Wallen (1993) poengterer tre viktige trekk ved en survey og derunder en spørreskjema-undersøkelse. For det første er informasjonen samlet fra en gruppe menneske for å beskrive deres erfaringer og synspunkter. Videre samles informasjonen hovedsaklig inn ved å stille samme spørsmål til hele utvalget. Det er nettopp dette trekket Dalland (2000) ser som et viktig kvalitetsmål på en spørreskjemaundersøkelse, det er at respondentene svarer på samme spørsmål, stilt på samme måte og i samme rekkefølge. Og sist, datagrunnlaget kan være samlet fra et større utvalg eller fra alle individ som inngår i populasjonen. Svarene på disse spørsmålene utgjør undersøkelsens datamateriale.

Det kan også ses som en fordel ved bruk av spørreskjema at respondenten kan svare i sitt eget tempo og det gis muligheter for absolutt anonymitet. Det kan gi mulighet for en mer omfattende bruk av spørsmål og svar kategorier. Dalland (2000) fremhever forskerens tilbaketrukne rolle som en fordel ved bruk av dette instrumentet idet muligheten for å påvirke respondenten når spørreskjema fylles ut i liten grad er tilstede.

Ulempen ved bruk av spørreskjema er at når respondenten skal fylle ut skjema er ingen der å til forklare eller å sikre at spørsmålene er forstått. Alt som skal sies, må stå i skjemaet eller introduksjonsbrevet. Det kan være vanskelig å få høy svarprosent. Det stilles krav til leseferdighet, orienteringsevne og skriveferdighet. Det gis ingen mulighet til å kontrollere om det er riktig person som har besvart spørsmålene.

DeVaus (2002) gjør rede for at selv om survey historisk sett tilhører kvantitativ forskning, er det fullt mulig å ha kvalitative aspekter i en slik undersøkelse, for eksempel ved inkludering av del-strukturerte eller åpne spørsmål. I denne undersøkelsen har jeg benyttet meg av to skjemaer, det ene er en norsk oversettelse av LCQ og det andre er et vurderingsskjema jeg selv utviklet for denne undersøkelsen. LCQ har en kvantitativ dimensjon som gjør det mulig å måle frekvens av opplevd atferd og som deretter gjør det mulig å sammenligne og korellere data fra flere informanter. Skjemaet har en ”kommentar” del der informantene har mulighet til å utdype svaret om de ønsker det. Den kvalitative metode tar i større grad sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. På denne måten støtter altså den kvalitative dataen og de målbare kvantitative dataene hverandre. Det andre skjemaet ”Vurderingsskjema” benytter seg også av både en kvantitativ og kvalitativ del.

4.2.3 Intervju

Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å registrere og fortolke muntlig informasjon om informantenes livserfaring (Lund og Haugen, 2006). Kvalitativ data sier noe om egenskapene ved informasjonen som blir samlet inn som ikke kan tallfestes. Skal en gjennomføre et forskningsintervju kan en velge i hvilken grad en

ønsker å strukturere og formalisere dette (Dalen, 2004). Jeg valgte det semi-strukturerte intervjuet som datainnsamlingsmetode fordi jeg da kunne fokusere på de relevante temaene i forhold til de overordnede problemstillingene. Det er ingen faste svarkategorier og intervjuobjektet svarer med egne ord. Rekkefølge i spørsmålene kan avvike fra rekkefølgen i intervjuguiden. For å oppklare uklarheter benytter intervjueren seg av oppklaringsspørsmål (Lund og Haugen, 2006).

Intervjuguiden inneholdt de spørsmål og temaer jeg ønsket å dekke, men det hindret meg ikke i å forfølge relevante og uventede temaer som dukket opp. I følge Kvale (2005) bør spørsmålene være tematisk relatert til intervjuemnene som ligger til grunn for selve undersøkelsen og den påfølgende analysen. Med utgangspunkt i hensikten for undersøkelsen, altså om LCQ i norsk versjon er et nyttig måleinstrument for pragmatiske kommunikasjonsferdigheter, operaliserte jeg "nyttig måleinstrument" ved temaene form, innhold og bruk. Disse temaene var de samme som ble gitt til pasienter og pårørende i vurderingsskjemaet.

4.2.4 Gjennomføring

Prosjektbeskrivelsen ble forelagt Regional komite for medisinsk forskningsetikk (RKMF) for godkjenning, da LCQ skulle prøves ut på pasienter ved Sunnaas sykehus. Godkjenning ble gitt 14.09.2005 (Vedlegg 1). Velger en å gjennomføre en datainnsamling innad i en institusjon vil det være nødvendig å få en godkjenning fra ledelsen i institusjonen. Undersøkelsen startet derfor med at det ble tatt kontakt med Avdelingsoverlegen på Hjerneskadeavdelingen på Sunnaas Sykehus. Jeg informerte om undersøkelsen og bad om tillatelse til å kontakte aktuelle pasienter med forespørsel om å delta på spørreskjemaundersøkelsen. Inklusjon og eksklusjonskriteriene for utvelgelse ble diskutert og det ble enighet om at LCQ kunne prøves ut på aktuelle pasienter som i løpet av en definert periode ble innlagt på Sunnaas sykehus.

Gjennomføring av undersøkelsen ble delt i to faser, et forprosjekt og selve datainnsamlingen. I forprosjektet ble to pasienter og deres pårørende forelagt LCQ.

Gjennom dette forprosjektet kom det frem en rekke problemstillinger som det deretter ble gjort justeringer i forhold til. Målet for dette var å tilpasse prosedyrene.

Den andre fasen var gjennomføringen av selve undersøkelsen og et semi-strukturert intervju med to av logopedene som deltok i undersøkelsen. Denne fasen begynte med et møte med logopedene som hadde pasienter med hjerneskade i sin pasientbase. Bakgrunn og intensjon for prosjektet og prosedyrene ble forklart. Skjemaene ble distribuert til seks logopeder og spørsmål angående undersøkelsen ble besvart.

LCQ ble gitt til aktuelle pasienter og deres nære pårørende (alle pårørende ble kontaktet før LCQ ble sent ut), og gruppene svarte på skjemaet uavhengig av hverandre. Både pasient og pårørende fikk i tillegg et vurderingsskjema som spurte om LCQ var lett-middels-vanskelig å fylle ut, om språket var greitt og om spørsmålene var relevante i forhold til egenopplevelsen av kommunikasjon etter hjerneskade.

4.3 Instrumenter

I denne undersøkelsen har jeg benyttet to spørreskjema og et semi-strukturert intervju. I det følgende avsnittet presenterer jeg disse.

4.3.1 Spørreskjema (LQC)

Jeg tok kontakt med J.Douglas i Australia og fikk tillatelse til å oversette skjemaet og bruke det i en masteroppgave. Jeg oversatte skjemaet til norsk, og fikk deretter en engelsk logoped bosatt i Norge til å oversette den norske oversettelsen tilbake til engelsk. Det ble tydelig at engelsk har en mer direkte språkbruk, mens tradisjonell norsk språkføring bruker en rundere språkform som "*synes du at...*". Jeg valgte så langt som mulig å gjøre språkformen enkel og setningene så korte som mulig slik at det skulle være enkelt å lese og bruke.

Spørreskjemaene bruker en modifisert Likert skala, der en benytter 4 nivå i svarene, (1) *aldri/sjelden* (2) *noen ganger* (3) *ofte* (4) *vanligvis/alltid*. Dette tilfredsstiller den kvantitative delen av undersøkelsen. Svarene er formulert på en slik måte at

pasient/pårørende ikke behøver å angi en "alvorlighetsgrad" i forhold til spørsmålene. De blir oppfordret til å tenke "hvor ofte" (frekvens) "noe" forekommer. Ved å bruke denne skalaen kan en samle data fra flere informanter rundt pasienten og sammenligne disse. En kan også samle data fra hele grupper av pasienter og hele grupper av deres pårørende og korrelere dem.

På LCQ spør jeg om pasient/pårørende opplever at kommunikasjonen har endret seg etter skade, og gir pasient/pårørende mulighet til å svare "ja" eller "nei". I den opprinnelige undersøkelsen (Douglas, 2000) brukte forfatteren "increase", "decrease" eller "the same". Jeg valgte ikke å bruke dette da jeg hadde som mål at skjemaet skulle være enkelt å fylle ut og refleksjon rundt grad av endring ville kunne sette for store krav til pasient/pårørende. I etterkant er jeg usikker på om dette var riktig, og vil i eventuelle senere undersøkelser vurdere å forandre dette. Jeg diskuterer dette senere i oppgaven. Det var viktig å være oppmerksom på at "forandring" i denne sammenhengen betyr forandring i nøytral betydning, både i positiv og negativ forstand, da pasienten kan oppleve at samhandling med andre kan oppleves som bedret etter skaden. Jeg vurderte å sette inn en rubrikk "vet ikke" i tillegg til "ja" og "nei". Jeg valgte ikke å gjøre dette da det kanskje ville gjøre pasient/pårørende mer usikker, og jeg ønsket en refleksjon over spørsmålene. Jeg inkluderte en mulighet for pasienter og pårørende å skrive kommentarer som kunne utdype deres opplevelser i den kvalitative dataen. På denne måten kunne det kvalitative aspektet utdype og belyse den kvantitative dataen. Spørreskjemaet ble omformulert for å henvende seg til de pårørende.

Det følgende viser spørsmålene i LCQ organisert ut fra Grice sine maksimer og kognitive konstruksjoner (oversatt fra Douglas et al.,2000):

KVANTITET:

Ufullstendig informasjon:

1. *Utelater du viktige detaljer i samtale?*

Upresis ordbruk:

2. *Bruker du upresise uttrykk som for eksempel "du*

vet hva jeg mener”, i stedet for det rette ordet?

Informasjonsoverflødigheit:

3. Gjentar du deg selv flere ganger i en samtale?

25. Snakker du for lenge om et tema i samtaler med andre?

KVALITET

Unøyaktig budskap:

15. Gir du informasjon som ikke er riktig?

24. Tillater du at andre danner seg et feil bilde av deg i samtaler

28. Gir du korrekt informasjon?

RELEVANS

Dårlig vedlikehold av tema:

4. Skifter du tema for ofte i en samtale?

26. Har du vansker med å finne på noe å si for å holde samtalen gående?

Upassende respons:

20. Gir du svar som ikke henger sammen med spørsmålet du har fått?

Upassende kommunikasjon i kontekst:

9. Sier du eller gjør du noe som andre synes er upassende?

Upassende talemåte/talestil:

21. Er det lett for deg å tilpasse måten å snakke på til de forskjellige samtalsituasjonene du er i?

MÅTE

Lingvistisk ikke-flyt:

10. Nøler du, stopper du opp eller gjentar du deg selv

Revisjonadferd:

16. Prøver du å starte flere ganger før du får formulert det du skal si til andre?

Vansker med å strukturere diskurs:

23. Setter du tanker sammen på en logisk måte?

Forsinkelse før svar:

5. Trenger du lang tid på å forberede et svar når du snakker med andre?

Vansker med turtaking:

11. Vet du når du skal snakke og når du skal lytte?

Dårlig vedlikehold av øye- kontakt:

6. Er det vanskelig for deg å se på den du snakker med?

Ikke tilpasset intonasjon:

17. Har du vansker med å bruke det riktige stemmeleiet for å kunne få uttrykt det du vil?

Tempo

8. Snakker du for langsomt?

22. *Snakker du for fort?*

KOGNITIVE BEGREPER

Hukommelsesvansker:

19. *Kan du holde rede på de viktigste detaljene i en samtale?*

14. *Må den andre gjenta hva hun eller han har sagt før du kan svare?*

Ordletingsvansker:

7. *Har du vansker med å finne akkurat det ordet du tenker på?*

Mister sammenhengen i samtalen:

12. *Blir du avsporet av uviktige detaljer i samtalen*

Distraherbarhet:

13. *Synes du det er vanskelig å delta i en gruppesamtale?*

29. *Mister du tråden i samtaler på steder med mye støy*

Impulsivitet:

27. *Svarer du uten å gi deg tid til å høre etter hva den andre i samtalen har sagt?*

Vansker med initiering:

18. *Synes du det er vanskelig å starte en samtale?*

30. *Har du vansker med å avslutte en samtale?*

4.3.2 Vurderingsskjema – pasientens og pårørendes vurdering av LCQ

Vurderingsskjemaene (Vedlegg 5) var ikke del av den opprinnelige undersøkelsen til J.Douglas, men et skjema jeg laget for å få tilbakemelding om bruk av LCQ. Pasienter og pårørende ble gitt muligheten til å gi tilbakemelding på form, innhold og bruk av skjemaet. Svarene kunne gis i form av ”lett”, ”middels” og ”vanskelig”, med mulighet for ytterligere utdyping i en ”kommentar” del. Utfordringen i konstruksjonen av dette skjemaet var at det skulle være enkelt og ikke alt for tidskrevende, slik at både pasienter og pårørende hadde mulighet til å fylle det ut uten alt for store anstrengelser.

Spørsmålet innen kategorien ”form” var ”*Var språket lett/vanskelig å forstå?*” Med ”form” i denne sammenhengen mener jeg det mer formelle aspekt ved språket som valg av ord og setningskonstruksjoner, lengde på setningene og om ord og setninger

var lette/vanskelige å forstå. Siden dette er et spørreskjema som var oversatt fra engelsk var det nyttig å få en tilbakemelding om oversettelsen var hensiktsmessig. Spørsmålet innen kategorien ”innhold” var ”*Synes du at spørsmålene beskrev forhold du kan kjenne deg igjen i når det gjelder kommunikasjon og hjerneskade?*” Det var viktig å få bekeftet at innholdet i LCQ hadde relevans for utvalget i denne undersøkelsen, både pasienter, de pårørende og logopedene. Det siste spørsmålet som ble spurt var ”*Var skjemaet lett/middels/vanskelig å fylle ut?*” Intensjonen var å få tilbakemelding på hvordan det var å bruke skjemaet. Som kliniker er jeg i utgangspunktet interessert i hvordan pasienten og den pårørende opplever kommunikasjon etter hjerneskade, da er det viktig at skjemaet er tilgjengelig og hensiktsmessig.

Jeg valgte å bruke logopedene til å utforske noen av disse problemstillingene i mer detalj, siden disse hadde jevnlig kontakt med de fleste pasientene før og etter utfylling av skjemaene.

4.3.3 Intervjuguide

Temaene som ble berørt i intervjuguiden var form, innhold og bruk av skjema, med underspørsmål til hver kategori. I tillegg var jeg interessert i å gå noe mer i dybden innen hvert spørsmål.

4.4 Etiske overveielser

I en forskningsprosess vil forskeren ta ulike valg som kan få konsekvenser for de personene som studeres. Jeg tok utgangspunkt i tre etiske retningslinjer for forskning på mennesker som er utarbeidet av De Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (RKMF, www.etikkom.no). Det første prinsippet er at forskeren må ha deltakerens informerte samtykke i enhver undersøkelse som har med forskning på mennesker å gjøre. Pasient og pårørende ble informert om formålet med undersøkelsen, hovedtrekk i studien og retten til å trekke seg fra prosjektet når som helst. I denne studien ble samtykke sikret gjennom at alle informantene mottok skriftlig informasjon, samt at de skrev under på en samtykkeerklæring.

Prinsippet om konfidensialitet innebærer at informantene må anonymiseres før undersøkelsen presenteres. Jeg oppbevarte all skriftlig materiale i et låsbart skap slik at det ikke var tilgjengelig for uvedkommende. Skriftlig materiale på pc ble sikret med bruk av passord.

Alle pasienter var under datainnsamlingen pasient ved Sunnaas sykehus. Jeg vurderte å anonymisere utvalget, men valgte å være åpen med dette siden jeg har utelatt spesifikk informasjon om avdelingene og dette er en såpass stor institusjon at sannsynligheten for at pasienter eller pårørende skulle kunne bli indentifisert er meget små. Fordelen med å inkludere Sunnaas er at rehabiliteringssykehuset er godt kjent.

Det siste prinsippet er opptatt av risiko og sikkerhet og at konsekvensene av en studie med bruk av pasienter/pårørende må vurderes med hensyn til mulig skade av intervensjon. En faktor som kan være relevant å drøfte i forhold til forskningsetikk er hvilke grupper mennesker som er velegnet for bruk av spørreskjema. Både pasienter og pårørende til hodeskadde er etter min erfaring en sårbar gruppe. Undersøkelsen kan vekke vonde minner hos enkelte pasienter og pårørende som opplevde skaden som dramatisk. Denne studien har ikke mulighet til å tilby hjelp i forbindelse med situasjoner og reaksjoner som måtte oppstå i forbindelse med besvaring av spørreskjemaet. På den annen side er det viktig å få rede på hvordan pårørende opplever den hodeskaddes kommunikasjonsferdigheter for så kunne komme til en fellesforståelse som utgangspunkt for den videre rehabiliteringsprosessen.

4.5 Validitet og reliabilitet

For at noe skal betraktes som kunnskap, må det oppfylle bestemte kvalitetskrav. Målet er å lage beskrivelser som på en kontrollerbar måte korresponderer med den sosiale verden som beskrives.

Validiteten sier noe om man har lyktes i å måle de egenskapene som undersøkelsens problemstilling omfatter (Lund og Haugen, 2006) Validiteten sier altså noe om hvor relevante dataene er for undersøkelsens problemstilling. For å få valide data er det ikke nok at de ulike operasjonene under innsamlingen og behandling av data er

nøyaktig utført. Svarene må fortelle forskeren noe om det han hadde til hensikt å måle (Lund og Haugen, 2006).

Reliabilitet reiser spørsmålet om graden av målpresisjon eller målefeil. Reliabilitet i kvantitative undersøkelser forutsetter at fremgangsmåten ved innsamling og analyse av data skal kunne etterprøves nøyaktig av andre forskere. Hovedspørsmålet er om en har maktet å redusere forekomsten av målefeil til et minimum, og i hvor høy grad måleresultatene er stabile og presise (Befring, 2007). For å oppnå høy reliabilitet må måleprosessens ulike ledd ikke inneholde unøyaktigheter.

4.5.1 Validitet

Dersom formålet med undersøkelsen er å anvende resultatene i praktisk arbeid, representerer foreliggende undersøkelse anvendt forskning (Lund og Haugen, 2006). I denne sammenhengen er graden av ytre validitet viktig. I begrepet ytre validitet ligger muligheten for generaliseringer i forhold til andre relevante personer, situasjoner og tider. En type ytre validitet er pragmatisk validitet som viser i hvilken grad datamaterialet og resultatene danner grunnlag for bestemte handlinger (Grønmo, 2004). Pragmatisk validitet referer til sammenhenger der forskningen brukes til å utvikle en bestemt praksis. I foreliggende undersøkelse ble det spurt om LCQ i norsk utgave var et nyttig måleinstrument i kartlegging av egenopplevelse av pragmatiske ferdigheter i forbindelse med hjerneskade, og jeg har forsøkt å komme frem til faktorer som kan si noe om på hvilken måte skjemaet er nyttig. Som logoped er jeg interessert i å vite noe om LCQ er hensiktsmessig for denne pasientgruppen og på hvilken måte den kan potensielt brukes i kliniske sammenhenger. Jeg har valgt å bruke en multi-informant modell, der både pasient, pårørende og logopeder deler erfaringer i bruk av skjemaet.

En viktig problemstilling i forskning er om resultater fra en liten gruppe kan si noe om en stor gruppe vi ikke undersøker. Utvalget i denne undersøkelsen består av pasienter som var innlagt på et rehabiliteringssykehus i løpet av 2006. Man kan anta at dette utvalget kunne være representativt i forhold til populasjonen på dette

sykehuset. På den annen side vil pasienter som får opphold her kanskje ikke være representative for alle med hjerneskade i Norge, innlagt på sykehus. En risikerer her en skjevhet i utvalget. Ved at man benytter et utvalg som muligens ikke er representativt kan det oppstå problemer i forhold til generalisering av resultater.

Det bør tas hensyn til mulige faktorer for manglende deltagelse i undersøkelsen. Det var relativt mange pasienter som valgte å ikke delta, og en kan gå ut fra at de som deltok var av de bedre fungerende pasientene. Jeg kommer tilbake til dette senere i oppgaven. Dette setter begrensninger på generaliserbarheten og den ytre validiteten til resultatene. På den annen side fikk pasientene begrenset hjelp fra logopeden til å fylle ut skjemaet, og dermed ble ikke påvirket av denne om skjemaet hadde blitt fylt ut i intervju form.

Utvalget av logopeder var begrenset i denne undersøkelsen, da en logoped gjennomførte 12 av 17 spørreundersøkelser. En kunne si at informasjonen fra denne (og en logoped til som ble intervjuet) ga begrenset informasjon i forhold til undersøkelsen, men på den annen side var det en fordel at disse 12 dyadene fikk en så lik ramme som mulig i utfylling av skjema.

Så langt i dette avsnittet har jeg valgt å fokusere på den ytre validiteten, fordi studien faller inn i rammen av anvendt forskning, og det er viktig å kunne gjøre seg opp noen slutninger om videre generalisering av resultatene. Andre validitets trusler er også relevante å belyse.

Å ha god indre validitet innebærer at en kan stole på den tolkning som fremsettes på grunnlag av relasjoner mellom gitte variabler. Dette er relevant i sammenhenger da en tolker inn et årsaksforhold. Dette er ikke relevant i den foreliggende undersøkelsen da det primært ikke er årsaksforhold som er i fokus.

Begrepsvaliditet er opptatt av hva verktøyet måler. Viktige spørsmål å stille seg er om begrepene er knyttet til annen systematisk kunnskapsteori. Innen rammen av denne oppgaven har jeg kunnet dra nytte av den forskning og kunnskap som er samlet i spesielt Australia i bruk av LCQ. Jeg har i en viss grad replisert de australske

undersøkelsene i denne oppgaven og benyttet det samme teorigrunnlaget. Samsvaret mellom de teoretiske begrepene nyttet i denne oppgaven og den gjennomførte målingen er således allerede dokumentert i en rekke forsknings artikler (Douglas, 2000). En mulig trussel er at LCQ er skrevet på engelsk og er i denne sammenhengen oversatt til norsk. Vurderingsskjemet ble introdusert blant annet med den hensikt å få tilbakemelding om språkbruk og språkinnhold i den norske oversettelsen. Det var interessant å undersøke om de spesifikke spørsmålene i spørreskjemaet representerte de fenomenene som studeres og om resultatene reflekterte de faktiske erfaringene til pasienter og pårørende. Med stort sett positive tilbakemeldinger på dette mener jeg at begrepsvaliditets-trusselen i denne sammenhengen er begrenset.

Resultat (statistisk) validitet spør om resultatet er systematisk fremskaffet og ikke tilfeldig (Lund & Haugen, 2006). Dette er blitt behandlet under avsnittet kvantitative data.

4.5.2 Reliabilitet

Reliabiliteten er avhengig av blant annet at spørsmålene i spørreskjemaet er formulert på en slik måte at alle respondentene forstår dem likt. Tilbakemeldingen fra pasient og pårørende på bruken av skjemaet viste at det var usikkerhet i forhold til spørsmålene i maksimet ”kvalitet”.

I den foreliggende LCQ-studien ble reliabilitet regnet ut statistisk ved Cronbachs Alfa, og for pasientene var koeffisienten .87 og for pårørende .85. Intern konsistensen beskriver reliabilitetsestimater som er basert på gjennomsnittlig korrelasjon mellom spørsmålene i spørreskjemaet og Cronbachs Alfa bør ligge mellom .7 og .9. Til sammenligning var koeffisienten i originalstudien .85 for pasienten og .86 for pårørende. Den foreliggende studien ligger altså tett opp til originalen og i denne studien kan en konkludere med at spørsmålene som inngår i spørreskjemaet måler samme egenskap og har en god indre konsistens.

Ved reliabilitet i kvalitative studier er det som regel ikke mulig å teste og beregne reliabilitet ved hjelp av standardiserte metoder (Grønmo,2004). Årsaken til dette er at datainnsamlingen ved kvalitative studier foregår i nær tilknytning til analyse og tolkning. Undersøkelsesopplegget og datainnsamlingen er avhengig av når studien gjennomføres og hvem som gjennomfører studien.

4.6 Databehandling

I dette kapittelet vil jeg ta for meg de forskjellige måtene den innsamlede dataen ble behandlet på.

4.6.1 Kvantitativ databehandling

Skalanivået benyttet i denne studien er en ordinal skala. Dette vil vanligvis tilsi at en bruker nonparametrisk statistikk. Douglas bruker parametrisk statistikk som er definert som et mål som beskriver populasjonen, for eksempel gjennomsnitt og standardavvik, selv om det er tatt utgangspunkt i en ordinal skala.. Benytter en parametrisk statistikk forutsettes det vanligvis at populasjonen er normalfordelt og målingene er på intervall eller ratio-nivå. Jeg velger i denne sammenhengen å bruke parametrisk statistikk i samsvar med den opprinnelige studien.

Jeg har benyttet SPSS, et omfattende statistisk datahåndterings- og dataanalytisk verktøy som lar brukeren beskrive, analysere og manipulere data. De relevante operasjonene i denne oppgaven er deskriptive analyser og paired-sample-t-test.

Dette vil gi meg muligheten til å produsere gjennomsnittstall for de to gruppene, pasienter og pårørende, og jeg kan videre teste om gjennomsnittene er signifikant forskjellige fra hverandre.

Paired-sample-t-test sammenligner gjennomsnittet til to grupper av parret data, pasient og pårørende og blir brukt til å avgjøre om det er signifikante forskjeller mellom de to gruppene.

4.6.2 Kvalitativ databehandling

De to intervjuene ble tatt opp med kassettpiller og senere transkribert. Jeg utførte selv transkriberingen, da dette gav meg et ekstra godt kjennskap til dataene. De

verbale utsagnene ble råmaterialet til denne delen av analysen. Materialet ble kodet etter de relevante temaene form, innhold og bruk. Etter hvert ble det noen tydelige undertemaer, spesielt i forhold til bruk av spørreskjemaet med pasienter og pårørende.

Fortolkningsprosessen krever at det er viktig å skille mellom å ”summere” og å ”katalogisere”. Utfordringen er å ikke bare summere opp informasjonen som er samlet, men også la egne kreative og skapende tankeprosesser slippe til (Dalen, 2004). Det blir viktig å forstå hva informantene forteller på et dypere og mer innsiktsfull nivå. I disse intervjuene ble rammen uformell, og både den som intervjuet og de som ble intervjuet hadde en stor grad av felles før-forståelse av temaene, siden alle jobbet med pasienter med lignende problematikk. En del av intervjuet bar preg av at det var kollegaer som deltok i intervju prosessen, og dette ville muligens sette noe preg på objektiviteten i rådataene i og med at intervjuer til sine tider ble en aktiv deltager i dialogen. I gjennomgang av intervjuene i etterkant ble informasjonen organisert i de relevante temaene, og det som ble kategorisert om ”side-tema” skilt ut for seg. Det ferdige datamaterialet ble ikke forelagt logopedene, men en muntlig tilbakemelding om resultatene ble gitt.

5. Presentasjon av funn

Presentasjon av funn vil i stor grad følge de to første underspørsmålene i denne undersøkelsen. Samlet vil disse resultatene være retningsgivende for hvordan en norsk versjon av LCQ vil kunne brukes videre i forskning og klinikk. Det tredje underspørsmålet vil bli behandlet i diskusjonsdelen i oppgaven.

5.1 Pasienter og pårørendes opplevelse av kommunikasjonsferdigheter

Pasientene og de pårørende besvarte parallelle utgaver av LCQ; pasientene fra sine selvopplevde pragmatiske vansker og de pårørende ut fra sin vurdering av pasientens vansker som kommunikasjonspartner. I de neste avsnittene presenterer jeg de statistiske funn fra foreliggende undersøkelse der jeg som arbeidshypotese hevder at denne studiens resultater vil samsvare med tidligere undersøkelser (McNeill-Brown og Douglas, 1997; Douglas, 2007) som konkluderte med at pasienter med hodeskade opplevde mindre frekvente vansker enn de pårørende opplevde dem å ha. Videre presenterer jeg funn fra pasienter, pårørende og logopeder der de vurderer den norske utgaven av LCQs hensiktsmessighet.

Tallmaterialet ble fremskaffet ved at LCQ brukte en modifisert Likert skala, med 4 nivå i svarene, (1) *aldri/sjelden* (2) *noen ganger* (3) *ofte* (4) *vanligvis/alltid*. Svarene er formulert på en slik måte at pasient/pårørende ikke behøvde å angi en ”alvorlighetsgrad” i forhold til spørsmålene. De blir oppfordret til å tenke på ”hvor ofte” (frekvens) noe forekommer. Høyere tallverdi på svar hos pasient enn på samme svar hos pårørende betyr med andre ord at pasienten opplever en høyere grad av pragmatiske vansker enn hva den pårørende vurderer at pasienten har, og motsatt ved lavere tallverdi hos pasient. Deskriptive data for hvert spørsmål i LCQ og totalskåre for pasienter og pårørende er presentert i tabell 1.

Tabell 1. Deskriptive data for LCO-pasienter (n=17) og LCO-pårørende (n=17)

LCQ spm.	Pasienter			Pårørende		
	Mean	SD	Spredning	Mean	SD	Spredning
1	1,94	0,66	1-3	1,65	0,79	1-4
2	1,76	0,66	1-3	2,00	0,71	1-3
3	1,76	0,75	1-3	1,47	0,62	1-3
4	1,76	0,56	1-3	1,18	0,39	1-3
5	1,88	0,78	1-3	1,65	0,70	1-3
6	1,35	0,70	1-3	1,35	0,49	1-2
7	2,00	0,61	1-3	2,06	0,75	1-3
8	1,18	0,39	1-2	1,12	0,33	1-2
9	1,53	0,62	1-3	1,18	0,53	1-3
10	1,88	0,33	1-2	1,65	0,61	1-4
11	1,29	0,69	1-3	1,35	0,86	1-3
12	1,82	0,64	1-3	1,53	0,72	1-3
13	2,12	0,78	1-3	1,88	0,93	1-3
14	1,76	0,66	1-3	1,47	0,51	1-2
15	1,41	0,51	1-2	1,29	0,47	1-2
16	1,76	0,56	1-3	1,59	0,71	1-3
17	1,24	0,44	1-2	1,41	0,62	1-3
18	1,65	0,86	1-4	1,47	0,59	1-3
19	1,59	0,62	1-3	1,29	0,72	1-3
20	1,24	0,44	1-2	1,24	0,56	1-3
21	1,53	0,62	1-3	1,24	0,56	1-3
22	1,53	0,62	1-3	1,06	0,24	1-2
23	1,65	0,61	1-3	1,18	0,39	1-2
24	1,29	0,47	1-2	1,24	0,44	1-2
25	1,71	0,69	1-3	1,59	0,71	1-3
26	1,88	0,78	1-4	1,35	0,70	1-3
27	1,47	0,51	1-3	1,59	0,80	1-3
28	1,41	0,80	1-4	1,29	0,59	1-3
29	2,24	0,90	1-4	2,06	0,97	1-4
30	1,41	0,71	1-3	1,24	0,44	1-2
Mean item	1,63		1-2,9	1,46		1-2,8
Mean total	49,06	8,91	30-88	43,65	8,34	30-85

En sammenligning av de gjennomsnittlige totalskårene i hver gruppe viser at pasientgruppen ($M=49,06$; $SD=8,91$) skåret høyere enn gruppen av pårørende ($M=43,65$; $SD=8,34$). Det vil si at det er differanse mellom de parvise skårene, og at summen av disse differansene i hovedsak er fremkommet ved pasientens høyere skårer. T-test for avhengige utvalg (paired sample) som er basert på differanseskårer, viser at det er signifikant forskjell mellom gruppene, $t(16)=3,23$; $p=.005$. Dette betyr at gruppene i hovedsak hadde forskjellig opplevelse av pasientenes pragmatiske vansker (registrert som frekvens i LCQ). Dette hovedresultatet støtter ikke opp under hypotesen at pasienter med hjerneskade opplever mindre grad av pragmatiske vansker enn deres pårørende opplever dem å ha.

Som det fremgår av tabell 1 så var ikke pasientenes gjennomsnittsskåre høyere enn de pårørendes på alle spørsmålene, men dette var tilfelle for 23 av de 30. Dette vil si at i

23 spørsmål opplevde pasientene en større frekvens av vansker enn deres pårørende. Dette understreker igjen den sterke tendensen til at pasientene generelt opplevde sine vansker som mer frekvente enn pårørendegruppen. I to av spørsmålene hadde pasient og pårørende samme skåre, og i 5 spørsmål opplevde pårørende en større grad av pragmatiske vansker.

I det foreliggende tallmaterialet er det en relativt liten spredning i skalaens ytterverdier, og de aller fleste plasserte seg innen verdiene 1-2 og 1-3, både hos pasient og pårørende gruppen. Ytterverdien 1-4 ble kun benyttet i 3 av spørsmålene i pasient- og pårørendegruppen. Spredningen var større hos pasientgruppen (30-88), enn i pårørendegruppen (30-85). Dette er forskjellig fra den opprinnelige normeringsstudien der spredningen var signifikant større. I normeringsstudien ble ytterverdien 1-4 brukt i 27 spørsmål i primærgruppen og i 22 spørsmål i pårørende-gruppen.

Jeg valgt å gruppere spørsmålene for å bedre kunne behandle dataene. Grice (1978) bygger sin teori på blant annet et samarbeidsprinsipp, der han som et grunnleggende aspekt av normal kommunikasjon hevder det er en universal forventning at de som samhandler har en felles referanseramme. Jeg valgte å gruppere spørsmålene (LCQ) i *kvantitet, kvalitet, relevans, måte og kognitive begreper*. Jeg vil i de følgende avsnittene presentere resultatene fra undersøkelsen innen rammen av de fire maksimene og spørsmålene som var relatert til de kognitive aspektene ved hjerneskade. En 2-tailed t-test for paired samples ble brukt for å teste om det var en signifikant forskjell mellom gruppenes gjennomsnittsverdier.

Kvantitet viser til mengden av informasjon som er gitt i samhandlingen, altså på det å gi akkurat så mye informasjon som er påkrevet, men ikke mer sett i forhold til den aktuelle sammenhengen. Ser en de to gruppenes gjennomsnitt for seg, var pasientenes gjennomsnittelige skåre ($M=8,94; SD=2,19$) noe høyere enn de pårørendes ($M=8,18; SD=1,94$). T-test av de parvise forskjellsskårene viste da heller ikke at det var noen signifikant forskjell, $t(16)= 1,922$; $p=.073$. Dette betyr at gruppene i hovedsak hadde lik vurdering av pasientenes vansker; kommunikasjonspartnerens

vurdering av vanskene samsvarte i stor grad med pasientens egenopplevelse. Eksempler innen denne maksimen kan være utelatelse av detaljer eller gjentakelser i samtaler.

Kvalitet viser til hvor korrekt innholdet i diskursen er, altså det å snakke om det som er sant og det en har belegg for. Innen denne maksimet er en opptatt av budskapets nøyaktighet. Forskjellen mellom de gruppevise gjennomsnittene var heller ikke stor på spørsmålene innen denne maksimen, men fortsatt med en numerisk høyere gjennomsnitt i pasientgruppa ($M=4,12; SD=1,27$) enn i gruppa av pårørende ($M=3,82; SD=0,95$). Som for grupperingen av spørsmål i maksimen kvantitet, var det heller ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i maksimet kvalitet, $t(16)=1,59$; $p=0,26$. Det viser at det også her var rimelig samsvar mellom hvordan pasient-og pårørendegruppen opplevde innholdet i diskursen, altså om det var riktig informasjon formidlet.

Relevans er opptatt av hvor relevant er det er det som sies. En er her opptatt av hvordan tema er vedlikeholdt, og om samhandlingen er veltilpasset i forhold til respons og talemåte. På spørsmålene innen denne maksimen var det en større forskjell mellom gruppene, også her med pasientgruppens gjennomsnitt ($M=7,94; SD=1,92$) høyere enn gjennomsnittet for gruppen av pårørende ($M=6,18; SD=1,63$). Signifikanstesting viste da også at denne forskjellen ikke kan sies å være slumpmessig, $T(16)= 3.405$; $p=.004$, noe som viser at det var markert forskjell mellom hvordan pasienten selv og de pårørende opplevde for eksempel skifting av tema eller det å gi svar som ikke henger sammen med foregående spørsmål i en samtale.

Måte sier at det ikke er så viktig hva som blir sagt, men om hvordan det blir sagt. Strukturering av samtaler, turtaking, og øyekontakt er aktuelle aspekt av samhandlingen i denne sammenhengen. Signifikanstesting av forskjellsskårer, $t(16)= 1.629$; $p=.123$ viser til at det ikke er forskjeller mellom pasientgruppen ($M=11,06; SD=2,16$) og pårørendegruppen ($M=10,18; SD=2,43$) når det gjelder opplevelsen av å for eksempel å starte opp flere ganger i en samtale før pasienten har

fått formidlet sitt budskap eller at pasienten trenger ekstra tid på å forbrede et svar når vedkommende snakker med andre.

Kognitive begreper ble inkludert i LCQ fordi disse ble regnet som spesifikke for hodeskade (Douglas et al.,2000). De aktuelle kognitive elementene er hukommelsesvansker, ordletingsvansker, irrelevant informasjon, distraherbarhet, impulsivitet, initieringsvansker og tempo. Også her opplevde pasientene som gruppe større vansker enn hva de pårørende vurderte dem å ha, opplevde vansker da uttrykt som høyere gjennomsnittsskåre for gruppen ($M=16,71;SD=3,85$). Signifikansetesting av de parvise forskjellene, $t(16)= 2.295$; $p=.036$ viser at det er en klar forskjell mellom pasient- og pårørende gruppen når det gjelder vurdering av de aspekt av samtalen som er relatert til spesifikke kognitive vansker som for eksempel å holde rede på viktige detaljer, miste tråden eller vansker med å starte en samtale.

Er det så enkelte spørsmål som merker seg ut som særlig sensitive med tanke på opplevde forskjeller? Går en inn i tallmaterialet i tabell 1 og ser på forskjellen på gjennomsnittsverdiene til pasient og pårørende i enkeltspørsmål, er det spesielt fire spørsmål som peker seg ut i forhold til hvordan gruppene opplevde frekvens av opplevde vansker. I disse fire spørsmålene var det størst avstand mellom gjennomsnittene for gruppene. Tre av spørsmålene var innen maksimen ”relevans”, spørsmål som går på hyppighet i temaskifte, tilpasning av talemåte/stil og det å holde samtalen i gang, og ett innen ”måte”, der spørsmålet gikk på logisk sammensetning av tanker. På hvert enkelt av disse fire spørsmålene var det statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene. Går en inn på den andre enden av skalaen er det størst grad av enighet mellom gruppene når det gjaldt to spørsmål innen måte maksimen, spørsmål som fokuserer på øyekontakt og taletempo, og ellers spredte spørsmål, som ordleting og upassende respons på spørsmål.

Som det fremgår av tabell 1, så var det fem spørsmålene der de pårørende hadde høyere skåre enn pasientene. Disse spørsmålene falt innunder *kognitive begrep* og maksimene *måte* og *kvantitet*. De aktuelle kognitive begrepene var knyttet opp til ordletingsvansker og impulsivitet (*”Er det vanskelig å finne de rette ordene i en*

samtale?” og ”Svarer du uten å gi deg tid til å høre på hva den andre i samtalen har sagt?”). Maksimen *måte* spør om intonasjon og turtaking (”Har du vansker med å bruke den riktige tonen i stemmen for å uttrykke deg?” og ”Vet du når du skal snakke og når du skal lytte?”) og maksimen *kvantitet* er opptatt av upresis ordbruk (”Bruker du upresise uttrykk som for eksempel ”du vet hva jeg mener”, i stedet for det rette ordet?). I midlertid må disse forskjellene ses på som slumpmessige idet forskjellene ikke var statistisk signifikante for noen av spørsmålene.

Oppsummert viser resultatene av de 30 spørsmålene i LCQ ble gruppert etter Grice sine maksimer, sammen med kognitive begreper, at det er to av disse gruppene som viser signifikante forskjeller mellom pasient og pårørende gruppene, henholdsvis *relevans* og *kognitive begreper*. Likedan viser resultater på nivå av enkeltspørsmål at pasientene skårer signifikant høyere på fire av disse, mens der de pårørende skårer høyere er forskjellene av mer skjønnsmessig art.

Det er videre nærliggende å undersøke ”opplevelse av endring” i de to gruppene, og se om det er en mulig forbindelse mellom disse dataene og den statistiske analysen.

5.2 Pasienter og pårørendes opplevelse av endring etter skade

Den opprinnelige undersøkelsen (Douglas, 2000) inkluderte et spørsmål om endring i form av ”increase” eller ”decrease” i relasjon til den fokuserte atferden i hvert av de 30 spørsmålene. Jeg valgte å forandre dette til ”har dette endret seg?”, med svaralternativ ”ja” eller ”nei”. Endring vil i denne sammenhengen ikke antyde om endringen er til det bedre eller til det verre, men vise til at pasient eller pårørende opplever endring per se etter skade. Jeg vil undersøke om det er forskjeller mellom pasient- og pårørendegruppene i frekvens av opplevd endring. Jeg delte spørsmålene opp i *kvantitet*, *kvalitet*, *relevans*, *måte* og *kognitive begreper*.

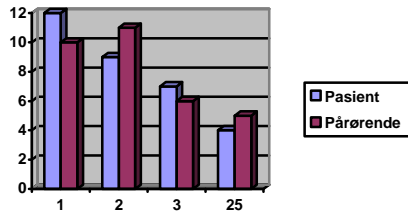


Fig.1 Pasienter og pårørendes antall registrerte "opplevd endring etter skade" (kvantitetsspørsmål)

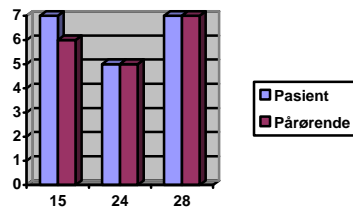


Fig.2 Pasienter og pårørendes antall registrerte "opplevd endring etter skade" (kvalitetsspørsmål)

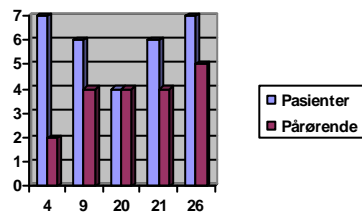


Fig.3 Pasienter og pårørendes antall registrerte "opplevd endring etter skade" (relevansspørsmål)

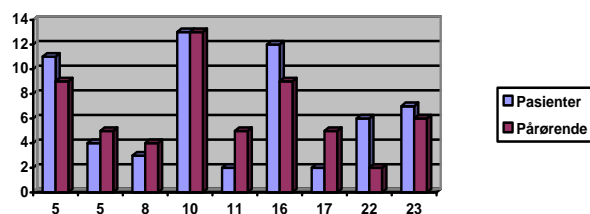


Fig.4. Pasienter og pårørendes antall registrerte "opplevd endring etter skade" (måtespørsmål)

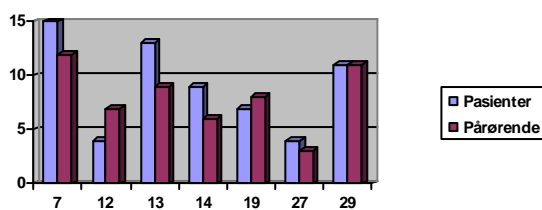


Fig.5 Pasienter og pårørendes antall registrerte "opplevd endring etter skade" (kognitive begreper spørsmål).

Figurene 1-5 viser fordelingen av *antall* "opplevd endring" mellom pasient og pårørende på spørsmålene i LCQ, og det er spesielt to spørsmålsgrupper som peker seg ut i forhold til antall opplevde endringer. Det er *måte* og *kognitive begreper*, der

det i begge gruppene rapporteres endring i rundt 60 av spørsmålene. Innenfor rammen av LQC, er det innen disse spørsmålsgruppene at pasienter og pårørende opplevde høyest frekvens av endringer etter skade.

Ser en på hvilke gruppe spørsmål (kvantitet, kvalitet etc.) pasient- og pårørende-gruppene opplevde den *størst forskjellen* i ”antall opplevd endring” seg i mellom, er det innen *relevans* og *kognitive begreper* (Fig 6). Minst forskjell var registret innen *kvantitet* og *kvalitet*.

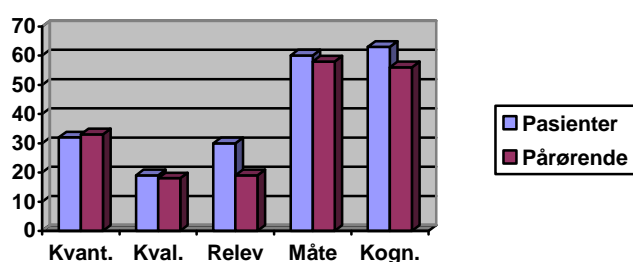


Fig 6 Pasienter og pårørendes antall registrerte ”opplevd endring etter skade” (alle spørsmål)

5.3 Pasienter, pårørende og logopedenes vurdering av form, innhold og bruk av LCQ

I de neste avsnittene summerer jeg både de kvantitative og kvalitative dataene som ble samlet inn ved bruk av vurderingsskjemaet. Jeg velger å samle pasient og pårørende i en gruppe og behandle logopedene for seg.

5.3.1 Pasienter og pårørendes vurdering av LCQ

Etter pasienter og pårørende hadde fylt ut LCQ, ble de gitt et vurderingsskjema som spurte om hvordan de hadde opplevd det å fylle ut skjemaet. Det første aspektet var form, og det ble spurt om språket og lay-out var lett å forstå. Svar kategoriene var ”lett”, ”middels” og ”vanskelig”.

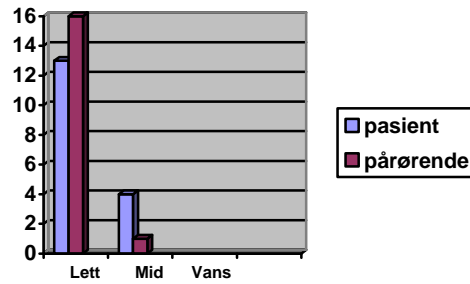


Fig.7 Pasient og pårørendes vurdering av form i LCQ

Resultatet viste at pasientene opplevde språket og formen i LCQ som noe mer vanskelig enn de pårørende. Det var ingen av gruppene som synes det var "vanskelig". Både pasienter og pårørende opplevde at LCQ var "lett" til "middels" å fylle ut. Det var få som kommenterte dette spørsmålet i kommentar delen i vurderingsskjemaet.

Det andre spørsmålet som ble spurt var om innholdet var relevant i forhold til opplevelser pasient og pårørende hadde hatt i forhold til hodeskade.

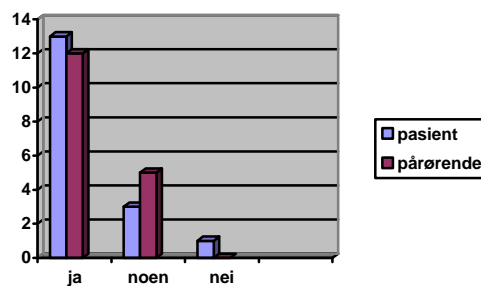


Fig.8 Pasient og pårørendes vurdering av LCQs relevans

Mens en av pasientene ikke kjente seg ikke igjen i spørsmålene som ble stilt, var det nærmest entydig respons i pasientgruppen på at spørsmålene var relevante i forhold til opplevde vansker. En pasient uttrykte det slik: *"Noen av disse spørsmålene var helt etter mine erfaringer etter ulykka, og ting som jeg har opplevd i dagliglivet"*. Kommentaren er representativ for mange av kommentarene fra pasientene.

Blant gruppen av pårørende var responsen også at det var en høy grad av gjenkjenning og den følgende kommentaren er representativ for denne gruppen, *”beskrev en hel del, i vårt tilfelle er den største endringen når han blir frustrert, irritert eller er uenig. Han har lav terskel for uenighet. Han banner mye mer enn tidligere”*

Det var flere i både pasient- og pårørendegruppen som opplevde usikkerhet rundt innholdet i spørsmål 24 (*”Tillater du at andre danner seg et feil bilde av deg i samtaler?”*). En pasient uttrykte det slik, *”litt usikker på spørsmål 24. For meg er det utenkelig at noen vil godta det, derfor usikker på meningen med spørsmålet”*. En respons fra en pårørende gav uttrykk for at det ikke var *”presist nok”*. Dette spørsmålet er inkludert inn under maksimen *kvalitet*, sammen med spørsmål 28 og 15.

Både pasient- og pårørendegruppen kommenterte at de opplevde stor grad av gjentakelse av spørsmålene. En pasient sa, *”mange av spørsmålene handler om det samme, så det ble svært om igjen flere ganger”*

Resultatet fra dette spørsmålet i skjemaet viste at det var høy grad av gjenkjenning i forhold til innholdet i LCQ spørsmålene, både hos pasient- og pårørende gruppene. Det var også flere deltagere i begge gruppene som opplevde at spørsmål innen *kvalitetsmaksimen* var forvirrende, og at det var en høy grad av gjentakelse av spørsmål.

Det siste spørsmålet i vurderingsskjemaet handlet om hvordan pasient og pårørende oppvurderte *bruken* av LCQ.

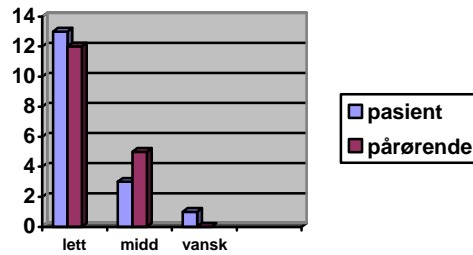


Fig.9 Pasient og pårørendes vurdering av bruk av LCQ

Både pasient og pårørende viste til usikkerhet i forhold til tidsaspektet en skulle forholde seg til i utfylling av skjemaet. Dette ble ikke presisert i skjemaet. For noen pasienter og pårørende vil det være snakk om en skade, med en kortere eller lengre rehabiliteringsperiode i etterkant. For andre er problemstillingen mer komplisert på grunn av at pasienten har hatt flere skader. En pårørende uttrykte det på denne måten, *”det er vanskelig å forklare hva som kom etter skaden i.o.m. 1. skaden var i -94 slik at jeg har merket meg lettere de som kom i 2006. Jeg har også lagt dette litt til side pga ting som skjedde nå rett etter jeg fikk skjema”*

Flere i pasient- og pårørendegruppen nevnte at alle spørsmålene gjaldt ikke hele tiden. En av pasientene kommenterte at mye hadde endret seg fra tiden rett etter skaden og til i dag. En pasient hadde i hovedsak tatt utgangspunkt i hvordan det var på det tidspunktet han hadde fylt ut skjema.

Resultatet fra dette spørsmålet viste at skjemaet med fordel kan gjøres mer bruker-vennlig. Det var 4 pasienter som syntes det var middels til vanskelig å bruke. Det ble også rapportert at det var noe usikkerhet i forhold til tidsaspektet en skulle ta utgangspunkt fra.

En oppsummering av pasientenes og pårørendes vurdering av LCQ viste at de kvantitative dataene og kommentarene var tildels meget samstemte og dette vil kunne bli nyttig informasjon å ta med seg i videre bearbeidelse av skjema.

5.3.2 Logopedenes vurdering av LCQ

Logopedenes vurdering av LCQ kom frem gjennom intervju. Fremstillingen tar utgangspunkt i intervjuguiden og de temaene den omhandler. Temaene er i det store og hele de samme som ble gitt til pasientene og pårørende i vurderingsskjemaet, men i intervjuet med logopedene går jeg dypere inn hvert tema. Logopedene fikk i flere tilfelle tilbakemelding fra pasientene da de deltok i undersøkelsen. Dette gav et verdifullt perspektiv når det gjaldt den kliniske bruken av skjemaet.

De to logopedene hadde et ulikt antall pasienter, der den ene hadde 12 og den andre 3 (de siste to skjemaene ble samlet inn av to andre logopeder) og dette betyr at den ene logopeden hadde betraktelig større erfaring enn den andre. Jeg valgte likevel i denne sammenhengen ikke å skille logopedenes refleksjoner, da de på mange måter både var samstemte og utfyllende i forhold til hverandre. Logopeden som hadde tre pasienter hadde flere refleksjoner rundt det å bruke LCQ tidlig i rehabiliteringsprosessen, da vedkommende logoped primært jobbet innen primærrehabilitering, og dette vil bli inkludert i fremstillingen.

Når det gjaldt formdimensjonen sa begge logopedene at de syntes det var enkelt å lese skjemaet og at formatet fungerte godt. En av logopedene kommenterte at LCQ bærer preg av å være forskningsrettet, *”det virket som om en går frem og tilbake mellom de ulike temaene og det er kanskje meningen at en ikke skal gruppere spørsmålene, men det er litt påfallende at det ikke er struktur.”*

Logopeden rapporterte at noen av pasientene reagerte på dette. Logopeden kommenterte at ved bruken av skjemaet i en klinisk sammenheng med pasienter med frontale skader, vil mangel på struktur lett kunne virke forvirrende. Hun var usikker på om dette ville være hensiktsmessig i en klinisk kartleggingsprosess.

Når det gjaldt innholdet i LCQ syntes begge logopedene at spørsmål 15 og 28 ble for like for pasientene, og det var stor grad av usikkerhet rundt spørsmål 24. Logopedene rapporterte at flere pasienter hadde reagert på disse, og hadde sagt at spørsmålene var

”søkte”. Disse spørsmålene var alle inkludert i maximen *kvalitet*, og var operasjonalisert som ”unøyaktig budskap”.

En av logopedene mente det hadde vært nyttig å presisere en tidsramme for egenopplevelsen i introduksjonen til utfylling av skjemaet, da pasientene hadde gitt uttrykk for forvirring i relasjon til dette.

Begge logopedene rapporterer at bruk av LCQ kan bli en fin ”vei inn” til hvordan pasienter bruker språket sitt gjennom å ta utgangspunkt i det lille formatet - samtalen, og vil kunne bli et godt hjelpemiddel for logopeden til å lære pasienten å kjenne. For andre vil LCQ kunne bli et nyttig utgangspunkt for refleksjon og bearbeiding av innsikt sammen med sine pårørende.

En av logopedene fortalte at flere av deltagerne tok prosessen med å fylle ut LCQ innover seg og trengte å snakke om problemene sine. Noen ble engstelige for at de ikke var ivaretaende og lyttende nok til andre eller om de snakket for mye i samtale med andre.

En logoped nevnte at de pårørende ikke alltid er behjelpelige i rehabilitering av kommunikative ferdigheter fordi de er så tilretteleggende i samtalesammenhenger, de vil så gjerne at samtalen skal bli ”vellykket” og gli på en naturlig måte. Det er ofte vanskelig å si til en partner at vedkommende snakker for mye, for lite, gjentar seg selv eller hopper fra tema til tema. Skjemaet vil kunne legge tilrette for at pasient og pårørende kan snakke sammen om tema og jobbe videre med sammen.

På spørsmål om LCQ fyller et behov for et kartleggingsredskap som måler egenopplevelsen av kommunikasjon med andre i et multi-informant perspektiv, svarte begge logopedene at de synes at LQC traff godt hos pasientene, og at vi i Norge ikke har andre kartleggingsredskap som kan brukes til dette. De rapporterte at LCQ kunne bli et meget nyttig spørreskjema å bruke i den kliniske hverdagen. Logopedene nevnt også at det ville være nyttig å bruke skjemaet kun med pasienten (og ikke inkludere pårørende), som ledd i en rehabiliteringsprosess.

Begge logopedene syntes det var spennende at LCQ potensielt kunne bli brukt innen forskning med andre populasjoner, for eksempel demens, da det er begrensede kartleggingsmateriell som er oversatt til norsk som kan brukes i internasjonal forskningssammenheng. Som gruppe publiserer norske logopeder lite i internasjonale fora sammenlignet med andre land i Norden.

6. Drøfting

Jeg vil i den neste delen av denne oppgaven trekke frem og drøfte sentrale funn på en mer overordnet måte, samle tråder og knytte dette opp mot problemstillingene i denne studien. Videre vil jeg diskutere studiens begrensninger og til slutt antyde en mulig vei videre i forhold til utvikling og bruk av LCQ.

6.1 Diskusjon

Pasientene i foreliggende undersøkelse opplevde større grad av vansker enn det de pårørende opplevde hos pasienten. Dette samsvarer ikke med tidligere studier, da disse har vært relativt entydige på at det er de pårørende som rapporterte størst grad av vansker, og dette ble i disse studiene tildels forklart ved at pasientene hadde nedsatt selvinnsikt i egen problematikk og dermed ikke opplevde vanskene som så frekvente som de pårørende (McNeill-Brown og Douglas, 1998 ; Douglas et al., 2007). Disse studiene antydte at rapportering av egenopplevelsen også kunne bli påvirket av skadens alvorlighetsgrad, tid etter skade og emosjonell tilpasning.

Det var en signifikant forskjell mellom pasient- og pårørendegruppen på spørsmål i LCQ som var relaterte til relevansmaksimen, som fokuserer på hvor relevant det er det som sies. Spørsmålene her er opptatt av vedlikehold av tema i samtaler, om pasienten gir en upassende respons, om pasienten gjør eller sier noe som andre synes er upassende og om det er vanskelig å tilpasse talemåte til forskjellige sammenhenger. Disse spørsmålene ligger nært opp til det som Penn (1999) beskriver som sentrale ferdigheter innen pragmatikk, som bruk av språket i forbindelse med ulike funksjoner og det å kunne tilpasse og endre språkbruk etter partner og situasjon og å følge regler for en samhandling. I denne sammenhengen vil det utfordre relevansprinsippet ved å ikke kunne vedlikeholde et tema ved å skifte for ofte eller ved at en ikke tilfører samtalen informasjon slik at samhandlingen kan fortsette uten å stoppe opp. Gis det svar som ikke henger sammen med spørsmålet som er gitt, vil resultatet kunne bli at det oppstår misforståelser og samtalen kan bryte sammen. Spørsmålene som er tilknyttet relevansmaksimen er også nært knyttet opp mot det

Perkin (2005) beskriver som ”det sosialt velfungerende”. Relevansmaksimen er i min mening den maksimen som i størst grad er opptatt av det som er tilpasset og relevant i samhandling mellom mennesker og som vil være utslagsgivende for hvor vellykket en samhandling vil kunne bli. Relevansbegrepet i forbindelse med kommunikasjon er blitt grundig debattert i faglitteraturen, og forfattere som ofte er satt i forbindelse med Grice er Sperber og Wilson (1986). Deres relevanssteori bygger på antagelsen at menneskelige kognitive prosesser er innstilt på å oppnå mest mulig kognitiv effekt til minst mulig anstrengelse. Individet må altså fokusere oppmerksomheten sin på det mest relevante i en kontekst, slik at en kan fange et annet individs oppmerksomhet. Relevansprinsippet fastslår hva intensjonen er bak en handling eller en ytring, som igjen skal tolkes av en mottager.

Det var en signifikant forskjell mellom pasient- og pårørendegruppen når det gjaldt spørsmål som var relatert til spesifikke *kognitive* vansker som for eksempel å holde rede på viktige detaljer, miste tråden eller vansker med å starte en samtale. De aktuelle kognitive elementene er hukommelsesvansker, ordletingsvansker, vansker med å miste sammenhengen i samtalen, distraherbarhet, impulsivitet og initieringsvansker. Det var interessant at undersøkelsen viste signifikante forskjeller mellom gruppene innen disse aspekt av LCQ, og en kan antyde at spørreskjemaet er sensitivt overfor til de kognitive aspektene ved kommunikasjon, et aspekt som rommer grunnleggende årsaksfaktorer til kommunikasjonsvansker.

Et av formålene med den foreliggende studien var å få kunnskap om egnetheten av denne norske versjonen av LCQ og innspill til eventuelle forbedringer. Pasienter, pårørende og logopeder ble stilt spørsmål om samme tematikk. Det ble gitt interessante tilbakemeldinger på bruk av LCQ og hvordan skjemaet kunne justeres og forbedres. Synspunktene var i store trekk sammenfallende, og dette gjaldt også ett av spørsmålene innen maksimen *kvalitet*. Kommentarer fra både pasient, pårørende og logopeder antydte at det var stor grad av usikkerhet forbundet med utfylling av disse spørsmålene. Kvalitetsmaksimen sier at i en samtale er det en allmenn forventning om at en er sannferdig og nøyaktig i sine ytringer. En skal ikke uttale seg om ting en

ikke har belegg for (Grice 1975). Tilbakemeldingene antydde at alle de tre spørsmålene innen denne kategorien var like i sin utforming og flere av informantene skjønte ikke riktig hva innholdet var. Douglas et al. (2007) fant at pasient og pårørendes egenopplevelse av spørsmålene i denne maksimen var signifikant forskjellige ($p < 0,0017$), og da med totalskåren for frekvens av vansker høyest hos pårørende. I den foreliggende studien var det *ikke* signifikante forskjeller mellom gruppene og totalskåren for opplevde vansker tenderte til å være høyere for pasientene enn for de pårørende, noe som samsvarer normeringsstudien (Douglas et al., 2000).

I det siste underspørsmålet i denne undersøkelsen spør jeg om LCQ gir et utgangspunkt for logopeder å kunne møte pasient og pårørende i videre rådgiving og behandling av pragmatiske vansker, da spesielt med tanke på selvinnsikt og samtaleferdigheter etter hjerneskade. For å belyse og drøfte denne problemstillingen vil jeg gjøre det ved å eksemplifisere med å ha fokus på spørsmål 3. (*Gjentar du deg selv flere ganger i en samtale?*) og undersøker dette i større detalj.

Body, Parker (2005) brukte LCQ i en casestudie der de problematiserte ”gjentagelse av tema i samtale” etter traumatisk hodeskade. Forfatterne brukte LCQ som en måte å kartlegge personens og pårørendes opplevelse av gjentagelse av tema. Forfatterne hevdet at personer ikke gjentar seg selv alene, og at det er involvering av en samtalepartner som bidrar til dette. Det rettes altså oppmerksomhet rundt samtalepartnerens rolle i samhandlingen, og på grunn av høflighet og andre mekanismer, får ikke personen hensiktsmessige tilbakemeldinger om problematisk atferd og får således ikke muligheter til å lære en mer hensiktsmessig samhandling. Nettopp dette ble bekreftet av en av logopedene i foreliggende undersøkelse som mente at de pårørende ikke alltid bidro fremmende i rehabilitering av kommunikative ferdigheter begrunnet i at pårørende ofte er så ”tilretteleggende” i samtalen, nok fordi de vil så gjerne at samtalen skal bli ”vellykket” og gli på en naturlig måte. Det kan være vanskelig å si til partner at vedkommende snakker for mye, for lite, gjentar seg selv eller hopper fra tema til tema. Med LQC som et kartleggingsinstrument av

egenopplevelse av pragmatiske ferdigheter vil kunne legge tilrette for at pasient og pårørende (og eventuelt andre) kan snakke sammen om temaet og jobbe videre med dette sammen.

I den foreliggende undersøkelsen var det ingen forskjell mellom gruppene av pasienter og pårørende på spørsmål 3. Derimot fant Douglas (2007) i en studie av 88 voksne med alvorlige hodeskader og deres pårørende at på ”spørsmål 3” opplevde de hodeskadde signifikant *mindre* grad av vansker enn det de pårørende opplevde dem å ha. Dette resultatet bekrefter funn i andre studier som for eksempel McNeill-Brown og Douglas (1997) som også kom frem til samme resultat. Douglas et al., (2007) antyder flere grunner til dette, blant annet begrenset innsikt i egen problematikk. Resultatene til Douglas et al., (2007) kan måles opp mot normeringsstudien i Douglas et al., (2000), som på dette spørsmålet viste at de primære informantene (funksjonsfriske) opplevde større frekvens av pragmatiske vansker enn de pårørende. Dette ble blant annet forklart ved at de funksjonsfriske informantene brukte kompensatoriske strategier som de pårørende ikke var klar over. I Douglas (2007) var det signifikante forskjeller ($p < 0,01$) på spørsmål 3.

I den norske oversettelsen av LCQ har jeg etter hvert spørsmål spurt om pasient/pårørende har registrert endring (Vedlegg 4 og 5). Undersøker en videre på om de 17 dyadene i foreliggende studie opplever endring i ”gjentakelse av tema” etter skade, ser en at i 10 av parene er det enighet om at det har skjedd en endring, og i 7 av parene er det ikke enighet. Det er viktig i denne sammenhengen at endring kan bety både ”til det bedre” og ”til det verre”. Dette resultatet er interessant, da en i en klinisk sammenheng er opptatt av en fellesforståelse av kommunikasjonsvanskene for å kunne etablere hensiktsmessige rehabiliteringsmål.

Som belyst gjennom fokuset på ett av spørsmålene i LCQ har jeg antydnet at spørreskjemaet kan bli et nyttig utgangspunkt for videre rehabilitering av pragmatiske vansker. Ser en på dyadenes utfylling av skjemaene i sin helhet (pasient og pårørende) vil resultatet kunne gi en oversikt over opplevde kommunikasjonsferdigheter. LCQ (i norsk oversettelse) gir informasjon om både

grad av opplevde vansker og om pasient og pårørende har opplevd endring etter skade. Områder som logopedene finner at pasient og pårørende opplever som vanskelig (og der det er enighet om grad av vansker) vil kunne bli et nyttig sted å begynne innsiktsbearbeiding og intervensjon. Der det er uenighet om grad av vansker har en mulighet til å utforske temaet videre med pasient og pårørende. I foreliggende skjema er det også inkludert opplevelse av endring etter skade, som også gir et utgangspunkt for diskusjon og videre intervensjon.

I de neste avsnittene vil jeg vurdere resultatene fra den foreliggende undersøkelsen opp mot ”5-faktor kommunikasjonsmodellen” til Ylvisaker et al., (1992). Denne modellen ble lagt til grunn for tilegnelse av sosiale kommunikasjonsferdigheter. Målet for kartlegging av kommunikasjonsferdighetene er å kunne identifisere styrker og svakheter i forhold til samhandling med andre. Videre i prosessen er målet å kunne tilegne seg mer funksjonelle samhandlingsferdigheter.

Den første faktoren dreier seg om den hodeskaddes selvinnsikt. Mange hjerneskadde er ikke oppmerksomme på egne styrker og svakheter og kan bli frustrerte over ikke å kunne nå personlige mål. Selv når selvinnsikt er redusert, kan sammenligning av opplevelser fra forskjellige informanter rundt pasienten gjøre det mulig å identifisere adferd som har forskjellig grad av enighet i seg. Som tidligere nevnt er områder med stor grad av enighet et godt sted å starte når det gjelder videre rehabilitering. En stor fordel ved bruk av LCQ er at den nettopp måler pasientens opplevelser av egne ferdigheter som er spesifikke for kommunikasjon. Uansett innsiktsnivå er det viktig å kartlegge hvordan pasienten opplever sine egne vansker og den endringen som har skjedd. Dette vil bli utgangspunkt for videre veiledning og behandling av kommunikasjons-vanskene. LQC mener jeg gir et utgangspunkt for logopeder til å kunne møte pasient og pårørende i videre rådgiving og behandling av pragmatiske vansker ved å først kunne identifisere grad av opplevde vansker og opplevelse av endring, pasienten selv, den pårørende og i tillegg andre relevante faggrupper innen rehabilitering.

Den andre faktoren er personlig fremtoning, og Ylvisaker et al.(1992) antyder at bekledning og hygiene kan bli nedprioritert og kan skape vansker i sosiale sammenhenger. Bruk av LCQ kan indirekte bidra til oppmerksomhet rundt personlig fremtoning ved at skjemaet setter søkelyset på samhandling med andre og i denne sammenhengen har pårørende eller andre muligheter til å identifisere aspekt av pasientens fremtreden som ellers ville kunne være vanskelig å introdusere.

Den tredje faktoren er kognisjon, og da med spesiell fokus på sosial kognisjon (meta kognisjon), det å kunne bearbeide sosial kunnskap i en sosial og kulturell sammenheng og å kunne hankses med sosiale problemstillinger. Kennedy og Coelho (2005) sier at "meta" referer til ens evne til å se, observere og ha tilgang til mer grunnleggende kognitive prosesser. I en kognitiv-kommunikativ sammenheng er det viktig å merke seg tre aspekt ved metakognisjon som virker inn på samhandling med andre. Det er innsikt, som innebærer at en kjenner sine egne kognitive ferdigheter og selvregulering og selvkontroll som innebærer at en har evne til å regulere egen atferd (Kennedy og Coelho, 2005). Jeg vil antyde at LCQ gir et utgangspunkt for å øke innsikt i egen problematikk, med det formål å regulere atferd som ikke er veltilpasset og lære nye kommunikasjonsstrategier.

Den fjerde faktoren er kommunikasjon og samhandlingsaspektet. LCQ identifiserer en rekke pragmatiske ferdigheter som ligger til grunn for en veltilpasset kommunikasjon. I tilbakemeldingen fra både pasienter, pårørende og logopeder var det en høy grad av gjenkjenning i forhold til spørsmålene som ble spurt og det var tydelig at spørsmålene var relevante i forhold til pasienter med hjerneskade og deres pårørende. I forhold til en videre analyse er det viktig å antyde at maksimene til Grice har vært tildels kontro-versielle, og blant annet Friederking (1996) hevdet at maksimene var altfor unøyaktige og generelle, er blitt brukt ukritisk som klassifisering i diskurssammen-henger og har til en viss grad vært vanskelige å bruke. Han hevdet at det er vanskelig å forutsi og forklare kommunikative problemstillinger ut fra inndelingen av maksimene, og at de er "samarbeidsprinsipp" i motsetning til å reflektere underliggende prosesser en kan dra slutninger fra. Han referer for eksempel

til ”ironi”, hvor han spør om det er måte- eller kvalitetsmaksim. I den foreliggende undersøkelsen var det tydelig at det var usikkerhet rundt spørsmålene i ”kvalitetsmaksimet” og det er viktig at dette blir belyst i videre bearbeiding av LCQ. Douglas (2000) inkluderte 8 ”kognitive begreper” i tillegg til maksimene i utviklingen av LCQ. Disse begrepene skiller seg fra de fire maksimene og har et annet teorigrunnlag. Dette vil sette begrensninger på å identifisere underliggende prosesser.

Den siste faktoren er de sosiale omgivelsene, der Ylvisaker et.al (1992) sier at viktige mennesker i den hjerneskaddes miljø også må få opplæring i å best kunne støtte opplæringsprosessen. Ved at LCQ gis til både pasient og pårørende, blir viktige personer i omgivelsene trukket inn i rehabiliteringssammenhengen. Som flere av de pårørende påpekte er det ikke bare pasientene som trenger opplæring i kommunikasjonsvansker etter hjerneskade.

Gjennom å knytte LQC til 5 faktor-modellen har jeg antydnet at kartleggingsmåten gir et potensielt godt utgangspunkt for videre behandling og opplæring av pragmatiske ferdigheter. Dette ser en spesielt ved videre arbeid med selvinnsikt og fokus på kommunikasjon og sosiale omgivelser. Men analysen har også belyst potensielle svakheter om en trekker slutninger om underliggende prosesser i forhold til maksimene og de kognitive begrepene. LCQ er beskrivende og kartlegger egenopplevelsen i forhold til grad av opplevde vansker. Det bør ses på som et utgangspunkt for videre undersøkelser, og komplimenterer andre språk og nevro-psykologiske tester.

Klinisk forskning bør øke vår forståelse av forskjellige lidelser, men i tillegg bør den fortelle oss noe om hva en skal gjøre i klinikk (Davis, 2007). Tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og logopeder antyder at det er stor gjentakelse av spørsmål og at det ikke er en tydelig gruppering av spørsmål med likt innhold. Denne måten å organisere spørsmålene på er hensiktsmessig i forskningssammenhenger, mindre nyttige i klinikk med en hodeskadepopulasjon som trenger struktur og forutsigbarhet.

Ett alternativ er å tilpasse to versjoner av skjemaet, en forskningsbasert variant og en mindre og mer oversiktlig variant å bruke i klinikk. Som et klinisk måleinstrument til bruk i rehabiliteringssammenheng virker det som om skjemaet er noe langt og at det er gjentakende og noe springende, siden spørsmålene ikke følger temaene innen de kognitive konstruksjonene. Det vil for noen virke forvirrende og skape unødvendig usikkerhet i forhold til temaene en vil belyse. Det er viktig at en som kliniker er seg bevisst at det er pasientens og den pårørendes subjektive egenopplevelse (som frekvens) av de pragmatiske kommunikasjons- vanskene det her er snakk om og ikke en objektiv målbar enhet. En vil da kunne resonnerer at å tilrettelegge skjemaet i oversiktlige tema vil kunne hjelpe til med å klargjøre problemstillingene for pasient og pårørende. En kunne tenke seg muligheten av å organisere spørsmålene i LCQ under hver sin "maxime". Rekkefølgen av spørsmålene ville da bli annerledes enn den opprinnelige utformingen av LCQ, men bruken av skjemaet ville kunne bli mer brukervennlig. Dette ville endre skjemaet i forhold til bruken av skjemaet i forskningsøyemed, og dette vil en måtte undersøke konsekvensen av.

Ett annet aspekt i forhold til å bruke LCQ i den kliniske hverdagen er å gjøre skjemaet mer tilgjengelig for brukerne, både ved at logopeden støtter pasienten i å fylle ut skjemaet og kan oppklare forvirring og usikkerhet eller spørre pasientene i intervju form. Skjemaet kan gjøres tilgjengelig på PC for de som foretrekker det.

Jeg tror likevel at det er hensiktsmessig å bruke en norsk oversettelse av skjemaet som ligger så nært opp til LCQ (Douglas et al.,2000) som mulig, slik at en kan bruke skjemaet innen internasjonal forskning. Den norske bruken av skjemaet vil da kunne inngå i en større forskningssammenheng. Som tidligere referert i denne oppgaven har skjemaet blitt brukt i diverse undersøkelser og begynner å bli et godt benyttet kartleggingsredskap i måling av egenopplevelse etter hjerneskade

6.2 Undersøkelsens begrensninger

Undersøkelsens intensjon er å gjennomføre en pilotstudie, der den norske utgaven av LCQ kunne prøves ut i gruppe av pasienter med hodeskade og deres pårørende. Ut

fra resultatene i denne undersøkelsen vil jeg avgjøre om det er grunnlag for å prøve ut skjemaet i en større studie.

Undersøkelsens begrensninger ligger primært i utvalg av pasienter. Det viste seg å være vanskelig å få en tilnærmet homogen pasientgruppe (traumatiske hjerneskader som resultat av for eksempel trafikkskader) innen rammen av denne oppgaven. Det kan diskuteres om alle pasientene var i kategorien ”alvorlige skader” og det var ikke tatt utgangspunkt i lengde på PTA (Post Traumatic Amnesia) fase. Det kliniske kriteriet på deltagelse i denne studien var påvist hjerneskade, men diagnosene var ikke bare traumatiske hodeskader (TBI). Det ble logopedens valg og kliniske skjønn om pasienten var aktuell i forhold til inklusjonskriteriene. Pasientene var alle innlagt på hjerneskadeavdelingen ved Sunnaas sykehus. Douglas et al.(2007) har etterlyst andre mindre homogene pasientgrupper innen hjerneskade, siden de fleste studiene i bruk av LCQ er meget ensartet i forhold til diagnose, for eksempel traumatiske hodeskader som resultat av trafikkskader (Douglas et al., 2007).

Jeg endte opp med et relativt lite utvalg av pasient/pårørende par (17). Mitt opprinnelige ønske var 30 par, (pasient/pårørende). For at jeg kunne bruke skjemaene måtte altså både pasient og pårørendes skjemaer være utfylt. Det er av interesse at relativt mange ikke ønsket å delta i denne undersøkelsen, enten det var pasient eller at pårørende ikke sendte skjemaet tilbake. Tilbakemeldingene fra logopedene viste at spesielt de yngre pasientene (spesielt unge menn) ikke ønsket å ha foreldrene involvert på denne måten. En annen gruppe var de som ikke orket å fylle ut skjemaet på grunn av tretthet og smerter.

Et inklusjonskriterium var at pasientene skulle kunne fylle ut skjemaene selv. Min intensjon var å minimalisere logopedens involvering slik at forholdene så langt som mulig ble den samme for alle informantene. I de refererte studiene ble ikke dette konkretisert. Tatt i betraktning hvor mange det var som ikke ville delta i min studie av forskjellige grunner, gjør jeg meg noen betraktninger rundt dette. I ettertid skjønner jeg at jeg kunne vært mer fleksibel med dette kriteriet, og ville kanskje fått et større utvalg. På den annen side ville det være vanskelig å kontrollere logopedenes

tilrettelegging av utfylling av skjemaet. Konsekvensen var at jeg da fikk den delen av hodeskadepopulasjonen som var relativt godt fungerende. Jeg registrerer at tilbakemeldingen på vurderingsskjemaet viste til at det var en stor grad av gjenkjenning når det gjaldt innholdet av de forskjellige spørsmålene i skjemaet, både hos pasientene og de pårørende. Jeg har jobbet mange år som logoped med hjerneskade, og resultatene bekrefter det jeg selv har erfart at hos langt de fleste med hjerneskade vil kommunikasjon med andre på ett eller annet nivå bli berørt i kortere eller lengre tid.

En annen mulig begrensning er at pasientene på det tidspunkt de fikk skjemaet var på et opphold på Sunnaas der det legges stor vekt på undervisning og innsiktsbearbeiding av forskjellige aspekt av hjerneskade. Dette kunne til en viss grad være med å prege bevisstheten rundt opplevelsen av egne funksjonsutfall og mestring av disse. Langt de fleste pasientene som deltok i undersøkelsen var pasienter i senfaseprogrammet på Sunnaas og på dette stadiet i rehabiliteringsprosessen er fokuset å lære å leve med funksjonsnedsettelsen og mestring av livsoppgaver etter skade som er fokus. Innsiktsbearbeiding er en integrert del av programmets innhold. For de fleste informantene ble skjemaene gitt tidlig i oppholdet på 7 uker. De fleste pasientene er altså ferdig med behandlingsfasen av rehabiliteringen. Hjerneskaderehabilitering på Sunnaas sykehus har utviklet seg over tid med et sterkt fokus på blant annet senfaserehabilitering. Jeg har ikke kjennskap til de australske metodene brukt i rehabiliteringsprosessen og det ville vært interessant å kunne sammenligne disse i forhold til resultatene i denne undersøkelsen. En større studie i Norge i bruk av skjemaet vil måtte ta dette med i betraktning, skulle en kunne sammenligne resultater internasjonalt. Det kunne for eksempel være mulig at Norge har utviklet andre metoder innen senfaserehabilitering (for eksempel i innsiktsbearbeiding) enn Australia i forhold til visse grupper hjerneskade. Da vil mine resultater reflektere en mulig forskjell i måten Australia og Norge har utviklet sine programmer, og ikke nødvendigvis bare opplevelser hos pasient/pårørende som er spesifikk til hjerne- skaden selv.

6.3 Konsekvenser for bearbeiding av LCQ og veien videre

Vansker med å kunne samhandle effektivt med andre er en vesentlig faktor som bidrar til en vedvarende funksjonshemming hos pasienter med hjerneskade. LCQ er et klinisk verktøy som gjør det mulig å måle pragmatisk kommunikasjon ut fra pasientens perspektiv, og de personer han eller hun samhandler med. Psykometriske egenskaper ved LCQ har vist seg å være lovende i forhold til både funksjonsfriske og alvorlig hjerneskade, Douglas et al. (2007).

Denne undersøkelsen støtter ikke tidligere forskningsresultater utført av forskningsgruppen rundt J. Douglas i Australia. I normeringsgrunnlaget (Douglas et al., 2000) ble det konkludert med at den funksjonsfriske "normal" populasjonen rapporterte mer frekvente vansker enn de pårørende opplevde å ha. Dette står i motsetning til resultatene i undersøkelser med et hodeskadet utvalg, der de hodeskadde rapporterte mindre frekvente vansker enn de pårørende. Jeg har tidligere angitt fler kritiske bemerkninger til den foreliggende undersøkelsen, spesielt med hensyn til utvalg av informanter. Utvalget av informanter i tidligere studier har vært svært homogene, stort sett alvorlig traumatisk hodeskade fra en monokulturell bakgrunn i Australia, (Douglas et al., 2007). Douglas har selv etterlyst fler studier med bruk av LCQ i andre mindre homogene utvalg, og spør seg om de psykometriske egenskapene til LCQ også gjelder her. Den foreliggende undersøkelsen er et lite skritt videre i å prøve ut skjemaet i et noe mer differensiert hodeskadeutvalg (diagnose), i en annen kulturell sammenheng (Norge), i en annen rehabiliteringstradisjon. Den foreliggende undersøkelsen er begrenset i sin mulighet til å generalisere utover sitt konkrete utvalg og til å tilføre LCQ forskningen konkrete resultater. Men, undersøkelsen har reist mange interessante problemstillinger og jeg

ser gode muligheter i å kunne videreutvikle og tilpasse skjemaet i en norsk sammenheng.

Krav til bruk av skjemaet i forskningsøyemed vil kreve andre kriterier enn å bruke skjemaet som et klinisk verktøy for å måle egenopplevelse av kommunikasjon for så å bruke dette som et utgangspunkt for behandling (kommunikasjonsstrategier og innsiktsbearbeiding) og veiledning. Bruk av skjemaet i forskning forplikter ikke forskeren til å ta ansvar for reaksjoner som måtte bli utløst ved bruk av skjemaet. I mitt materiale åpner bruk av skjemaet etiske problemstillinger fordi pasienter og pårørende i mange tilfeller blir berørt av spørsmålene som ble introdusert og logopedene måtte i flere tilfeller være tilgjengelig for samtaler med pasienter i etterkant av undersøkelsen.

En viktig tilbakemelding fra undersøkelsen er viktigheten av skjemaets tilgjengelighet. I denne studien var kriteriet at pasientene selv skulle fylle ut skjemaet, og dette var trolig en av årsakene til en begrenset deltagelse. I videre forskning kunne logopeden med fordel fylt ut skjemaet sammen med pasientene i for eksempel intervjuform. Selve skjemaet kunne også bli fylt ut på PC for dem som finner dette enklere. Begge disse tilpasningene vil være viktig for skjemaet brukt i forskning og i daglig klinisk bruk.

I utprøvingen av den norske oversettelsen har jeg fått verdifull tilbakemelding om oversettelsen, både fra pasienter, deres pårørende og logopeder som deltok i undersøkelsen. Av spesiell interesse var spørsmålene knyttet opp til kvalitetsmaksimet. Det jeg vil gjøre fremover er å se på formuleringene igjen og se om det er andre ord og uttrykk som vil bedre uttrykke nyanser sett opp mot de konstruksjonene de bygger på.

Et naturlig spørsmål å stille seg er hva neste skritt i rehabiliteringsprosessen, etter bruk av LCQ ville være. En konsekvens av å få en fellesforståelse av kommunikasjonsferdigheter og identifikasjon av områder som er vanskelige og i tillegg identifisere områder med ulik oppfattelse av frekvens av vanskene, vil kunne

være å bruke samtaleanalyse (CA) som et redskap i videre behandling av vanskene. Denne metoden har ikke fått fotfeste i Norge enda men er en spennende måte å praktisk og konkrete arbeide mot en mer funksjonell og veltilpasset samhandling med andre.

7. Avslutning

Jeg avrunder denne masteroppgaven med tre punkter jeg spesielt vil fremheve som jeg mener problemstillingene har belyst.

Mitt utgangspunkt for denne oppgaven var en refleksjon over mange år på hva ”normal-adekvat” eller ”avvikende” kommunikativ adferd er i arbeid med pasienter med hjerneskade, og hvordan en kan måle dette kvantitativt. Gjennom mitt arbeid som logoped i Norge og New Zealand har jeg kartlagt pragmatiske kommunikasjonsvansker innen en rekke kultursammenhenger og jeg er blitt utfordret til vise stor ydmyghet og respekt for de store variasjonene innen det en kaller ”tilpasset” i forskjellige kulturer. Jeg har i det siste året arbeidet som logoped på et rehabiliteringssenter i Dunedin (New Zealand) og har hatt muligheten til å benytte den engelske utgaven av LCQ i en klinisk sammenheng med pasienter med hjerneskade og å gjøre meg mine egne erfaringer i bruken av LCQ. Dette har vist meg at det er et særdeles godt kartleggingsinstrument og et nyttig utgangspunkt for registrering av endring sett fra forskjellige perspektiv. Samtidig har det gitt muligheter til å kunne identifisere områder for videre innsiktsbearbeiding og trening av diskursferdigheter. LCQ er i min mening et spennende skjema fordi det adresserer pragmatiske vansker, har en teoretisk forankring i utforming av spørsmålene i spørreskjemaet og den har en normeringsstudie (Douglas, 2000). LCQ har etterhvert fått en voksende forskningsaktivitet knyttet til seg som fører til en økende interesse og bruk av skjemaet internasjonalt.

Det andre punktet er refleksjonene jeg har gjort meg rundt egenopplevelsen og metakognisjon i forhold til pragmatiske kommunikasjonsferdigheter. Som tidligere nevnt i oppgaven er kognitiv pragmatikk den nyeste grenen på ”pragmatikk-treet”. En er her opptatt av talerens evne til å kunne bedømme viktigheten av signaler fra omgivelsene og å kunne ta lytterens perspektiv. Kognitiv pragmatikk er opptatt av å analysere de kognitive prosessene som ligger til grunn for hverdagskommunikasjon mellom mennesker, og en større forståelse av disse prosessene vil kunne bidra til en bedre rehabiliteringsprosess. Evnen til ”å lese et annet menneskes sinn” som ToM

forskning er opptatt av, mener jeg er et spennende fagfelt som vil etterhvert kunne gi oss viktig kunnskap om kommunikasjonen mellom mennesker.

Det siste punktet er muligheten av å ha et kartleggingsredskap som både har psykometriske egenskaper som tilfredsstiller krav til forskning, og som samtidig er et hensiktsmessig kartleggingsredskap i klinisk praksis. Jeg mener at LCQ, med noen justeringer, er et verktøy som kan brukes i større forskningsstudier, og vil med fordel kunne bli innlemmet i LCQ- forskningen med base i Australia. Av spesiell interesse er LCQ brukt i mer heterogene pasient grupper innen hjerneskade, samt brukt innen demens forskning. Tilbakemeldingen fra pasienter, pårørende og logopeder viste at LCQ er nyttig i rehabiliteringssammenheng, og gir et godt utgangspunkt for innsiktsbearbeiding og utvikling av kommunikasjonsferdigheter.

Kildeliste

- Austin, J.L.(1962). *How to do things with words*. Oxford University press, Oxford, England.
- Beeke,S, Maxim,J og Wilkinson,R (2007). Using conversation analysis to access and treat people with aphasia. *Seminars in Speech and language* vol 28 (2), s. 136-147
- Befring,E (2007). Forskningsmetode, etikk og statestikk. Andre utgave. Samlaget.
- Bergland, M.M. og Thomas K.R (1991). Psychosocial issues following severe head injury in adolescence: Individual and family perceptions. *Rehabilitation Councelling Bulletin*, vol 35 (1), s.5-22
- Bloom,L. og Lahey, M. (1978): *Language developments and language disorders*. New York: John Wiley
- Body,R. og Parker,M. (1999): The use of multiple informants in the assessment of communication after traumatic brain injury. I “*Communication disorders following traumatic brain injury*”, McDonald,S., Togher,L. og Code, C (Eds.) Psychological Press.
- Body,R.og Parker,M. (2005): Topic receptiveness after traumatic brain injury: An emergent, jointly managed behaviour. *Clinical Linguistics & Phonetics*, vol 19, s.378-392
- Bracy,C og Douglas,J. (2005): Marital dyad perceptions og injured partners communication following severe traumatic brain injury. *Brain impairment*. Vol 6, s. 1-12
- Bryn, G. og Hetland,S. (2002): Hodeskader.I: Gjærum,B. og Ellertsen,B. (red.). *Hjerne og adferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn i et nevrobiologisk perspektiv, et skritt videre*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Coelho,C.A., Ylvisaker og M.,Turkstra L. (2005): Nonstandardized assessment approaches for individuals with traumatic brain injury. *Seminars in Speech and Language* 26;4
- Coelho C.A, Youse K.M. og Le K.N.(2002): Conversational discourse in closed-head-injured and non-brain-injured adults. *Aphasiology*, (16)
- Crystal,D.(1985). *A dictionary of linguistic and phonetics*. Second edition Oxford. Blackwell
- Cummings,L.(2007). Pragmatic and adult language disorders. Past achievements and future directions. *Seminars in Speech and Language*. vol 28.(2)
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode*.Universitetsforlaget
- Dalland,O. (2000): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal Akademisk.
- Damico, J.S. (1985): Clinical discourse analysis: a functional approach to language assessment. In C.S.Simon (ed.) *Communication skills and classroom success* (London:Taylor& Francis), pp.165-203
- Davis, G.(1986). Pragmatics and treatment. I R. Chapey (Ed) *Language Intervention strategies in adult aphasia*, (s.251-265)
- Davis,D.(2007). Cognitive Pragmatics of Language Disorders in Adults. *Seminars in Speech and Language*. Vol.28, (2), s.111-121
- De Maio, L.(1982). *Conversational turntaking. A salient dimation of children's language*. (Vol. 8) NY: Academic Press.
- Douglas, J.M., Bracy,C.A.og Snow,P.C.(2007): Measuring perceived communication ability after traumatic brain injury:Reliability and validity of the La Trobe Communiation Questionnaire. *Journal of Head trauma Rehabilitation*. vol.22, (1), s.31-38

- Douglas, J.M., O'Flaherty, C.A. og Snow P.C.(2000): Measuring perception of communicative ability: the development and evaluation of the La Trobe Communication Questionnaire. *Aphasiology*. Vol 14, s. 251-268
- DeVaus , D. (2002): *Surveys in Social research*. 5th Edition.London: Routledge.
- Duchan, J. (1984). Language assessment: The pragmatics revolution. In R. Naremore (Ed.), *Language Science: Recent Advances*. San Diego, CA: College-Hill Press.
- Duchan, J., og Black, M. (2001). Progressing toward life goals: A person-centered approach to evaluating therapy. *Topics in Language Disorders*, vol.22, 1, s. 37-49.
- Fraenkel, J. R., og Wallen, N. E. (1993). *How to Design and Evaluate Research in Education*. NY: MacGraw-Hill.
- Frederking, R. E. (1996): Grice's Maxims "Do the Right Thing. I "Working Notes of the AAAI96 Spring Symposium on Computational Approaches to Interpreting and Generating Conversational Implicature", s.21-26, Menlo Park, CA. AAAI Press. <http://citeseer.ist.psu.edu/frederking96grices.html>
- Galski, T., Tompkins, C. og Johnston, M. (1998): Competence in discourse as a measure of social integration and quality of life in persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*. Vol. 12, s. 769-782
- Godfrey, H., Partridge, FM og Knight, RG (1993): Course of insight disorder and emotional dysfunction following closed head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, vol.15, s. 503-515
- Grice, H. P. (1975): Logic and conversation. I Cole, P., og Morgan, J., editors, *Syntax and Semantics 3: Speech Acts*, s. 41-58
- Grice, P. (1978): *Further notes on logic and conversation i Syntax, Semantics and Pragmatics*. P.Cole (red), s. 113-128. New York: Academic Press

- Grønmo,S.(2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen. Fagbokutvalget.
- Hartley, L.L.(1995): *Cognitive-communicative abilities following brain injury: A functional approach*. San Diego, CA: Singular Publishing group
- Hellevik,O.(2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo. Universitetsforlaget, 7.utgave.
- Kennedy, M.R.T. og Coelho,C. (2005). Self-regulation after traumatic brain injury: A framework for intervention of memory and problem solving. *Seminars in Speech and Language*, 26, s. 242-255.
- KRESS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus. Oppdatert Februar 2003.
<http://www.kress.sunnaas.no>
- Kvale,S.(2005). *InterViews. Introduction to Qualitative research interviewing*. Second revised edition Sage Publications LTD
- Lezak, M.D. (1987) Relationships between personality disorders, social disturbances and physical disability following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, vol. 2 (1), s. 57-69.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological Assessment (3rd Ed)*. New York: Oxford University Press.
- Lund,T. og Haugen,R. (2006). *Forskningsprosessen*. Unipub.forlag
- McDonald,S., Togher,L og Code,C (1999). The nature of traumatic brain injury: Basic features and neuropsychological consequences. I S. McDonald, L Togher, og C.Code (Eds.), *Communication disorders following traumatic brain injury* (s.19-45) Hove, UK Psychological Press Ltd.
- McDonald,S. og Pearce,S. (1996). Clinical insights into pragmatic language theory: The case of sarcasm. *Brain and Language*, vol. 53, s. 81-104.

- McFall, R.M. (1982). A review and formulation of the concept of social skills. *Behavioural assessment*, vol 4, s.1-33
- McGann,W., Werven,G. og Douglas,M.M.(1997). Social competence and head injury. A practical approach. *Brain Injury*, (vol.11) nr. 9
- McNeill-Brown, D.og Douglas, J.(1997). Perceptions of communication skills in severely brain injured adults. In Ponsford,J. Anderson V, Snow, P.eds. *International Perspectives on Traumatic brain Injury*. Australian Academic Press: 1997, s.247-250.
- Morton, M.V. og Wehman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with Traumatic brain injury: A literature review and recommendations. *Brain Injury* s, 81-92
- Paterson,B. og Scott-Findlay,S. (2002). Critical Issues in Interviewing People with Traumatic Brain Injury .*Qualitative Health Research*, vol. 12, No. 3, s. 399-409
- Penn,C. (1999). Pragmatic assessment and therapy for persons with brain injury. What have clinicians gleaned in two decades. *Brain and Language*, vol 68, s. 535-552
- Perkins M.R (2005). Pragmatic ability and disability as emergent phenomena. *Clinical Linguistics and Phonetics* vol 19, s. 367-377
- Snow P, Douglas J. og Ponsford J. (1998). Conversational discourse abilities following severeTraumatic brain injury: a follow-up study. *Brain injury*, vol.12, s. 911-935
- Snow P, Douglas J.og Ponsford J. (1995). Discourse assessment following taumatic brain injury. A pilot study examining some demographic and methodological issues. *Aphasiology*, vol.9 (4) s.37-46

- Sperber,D. og Wilson,D. (1986). *Relevance:Communication and cognition*. Oxford: Blackwell. (second edition 1995)
- Struchen MA og Rosas LD. (2003). The La Trobe Communication Questionnaire and vocational outcome following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Soc*, vol. 9(2) s. 255.
- Struchen, M.A.(2006). Filling in the gaps: The importance and challenges of measuring social communication abilities following traumatic brain injury. (powerpoint presentation: www.uh.edu/hns/April2006)
- Thorn, S.E og Paterson,B.L(1998). Two decades of insiders research: What we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, vol.18, 3-25
- Togher,L. og Hand,L. (1998). Use of politeness markers with different communication partners. An investigation of five subjects with traumatic brain injury. *Aphasiology* vol 12 (7,8) s. 755-770
- Togher, L., Hand, L. og Code, C. (1999). Exchanges of information in the talk of people with traumatic brain injury: *Communication disorders following traumatic brain injury. Brain damage, behaviour and cognition series*. McDonald, S., Togher, L. and Code, C. (Eds.), (113-145), Hove, UK: Psychology Press/Taylor & Francis (UK)
- Wallace,C.J., Nelson,C.J, Lieberman, R.P. et al. (1980). A review and critique of social skills training with schitzophrenic patients. *Schitzophrenia Bulletin*, vol.6, s.42-63
- Watts, A., og Douglas, J. (2006). Interpreting facial expression and communication competence following severe traumatic brain injury. *Aphasiology*, vol.20, s.707-722.

- Weddel,R, Oddy,M og Jenkins, D (1980). Social adjustment after rehabilitation. A two-year follow-up of patients with severe head injury. *Psychological Medicine*, vol. 10, s. 257-263
- Wehman, P., Kregel,J. og Sherron, P, et al (1993). Critical factors associated with the successful supported employment placement of patients with severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7 (1), s. 31-44.
- Wilkinson,W.R. (1999). *Introduction. Aphasiology* ; 13 s.251-258
- Wood, R og McMillan T.M (2001). *Neurobehavioural Disability and Social Handicap following Traumatic Brain Injury*. Psychology Press, Hove.
- Ylvisaker,M og Urbanczyk,B og Feeny,TJ. (1992). Social skills following traumatic brain injury. *Seminars in speech and language*, vol. 13, s.308-322.

Vedlegg 1.**UNIVERSITETET I OSLO**
DET MEDISINSKE FAKULTET

Forsker Gunnvor Dalby Veia
Institutt for spesialpedagogikk
Pb. 1140 Blindern
0318 OSLO

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 14.09.2005

Deres ref.:

Vår ref.: S-05211

S-05211 Er La Trobe Communication Questionnaire (LCQ), brukt i et multi-informant perspektiv et nyttig redskap i å kartlegge kognitiv-kommunikative vansker(diskurs) forbundet med hodeskade?

Vi viser til e-poster av 25 og 26.08.05 fra Ida Kloster Jensen med vedlegg: svar på merknader og revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning.

Komiteen har ingen merknader til revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

Komiteen tilrår at prosjektet gjennomføres.

Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen

Annetine Staff (sign)
Overlege dr.med.
Leder

Tone Haug
Rådgiver
Sekretær

Kopi (elektronisk): Ida Kloster Jensen.

Vedlegg 2.

30.1.2006

Informasjonsskriv til pasient:

FORESPØRSEL OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET: UTPRØVING AV "LA TROBE SPØRRESKJEMA OM KOMMUNIKASJON (LCQ)"

Mange mennesker som får en hjerne/hodeskade opplever at kommunikasjonen med andre blir annerledes etterpå. Disse forandringene er ikke alltid tydelige i den tidlige fasen av rehabiliteringen, men kan bli mer fremtredende i måneder og år senere. Jeg er interessert i å undersøke både din og din pårørendes opplevelse av kommunikasjon etter skade. Pårørende gir i denne sammenhengen viktig informasjon siden de kjenner deg i hverdagen. Det er økt oppmerksomhet rundt behovet for å innhente opplysninger om kommunikasjon og sosiale ferdigheter i hjemmemiljøet

Du og din pårørende vil bli gitt hvert deres skjema med de samme spørsmålene. Det vil ta rundt en halv time å fullføre skjemaet og skjemaene fylles ut uavhengig av hverandre.

Jeg ønsker å undersøke om det er hensiktsmessig å bruke en norsk oversettelse av "*La Trobe Communication Questionnaire*" (La Trobe spørreskjema om kommunikasjon, vedlagt) i kartleggingen av kommunikasjon etter hode/hjerneskode. På grunnlag av undersøkelsen, vil jeg vurdere om det er hensiktsmessig å videreutvikle og å tilpasse spørreskjemaet til norske forhold.

Jeg er interessert i å vite hva du mener om språket og formen på spørreskjemaet, og om du synes innholdet av spørsmålene er relevante i forhold til dine opplevelser når det gjelder kommunikasjon og hode/hjerneskode. Resultatene fra denne undersøkelsen vil senere bli utgangspunkt for videre kartlegging og rådgiving/behandling av kommunikasjonsvansker i forbindelse med hode/hjerneskode.

Din diagnose og dato for skaden, alder og kjønn er hentet fra pasientjournalen. Skjemaene og opplysningene om deg og din pårørende vil bli anonymisert og oppbevart i et lukket arkiv under prosjektperioden og makulert etter fullføring av undersøkelsen. Denne undersøkelsen er godkjent av Datatilsynet og Forskningsetisk komité.

Deltaking på dette prosjektet er frivillig og samtykket kan trekkes tilbake på hvilket som helst tidspunkt uten at en trenger å angi grunn. Om du velger å ikke

delta i dette prosjektet vil det ikke ha konsekvenser for den videre behandlingen ved Sunnaas sykehus.

Jeg arbeider på Sunnaas sykehus som logoped for pasienter med hodeskade og deres familier. Hovedveileder for oppgaven er doktorstipendiat Gunvor Dalby Veia, og hun er ansatt ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

Vennlig hilsen,

Ida Kloster-Jensen
Sunnaas spesialpedagogiske kompetansesenter
Sunnaas sykehus
1450 Nesoddtangen
(6696 9177)

SAMTYKKE

Jeg har lest dette informasjonsskrivet og samtykker i å delta i en utprøving av en norsk oversettelse av "*La Trobe Communication Questionnaire*" i henhold til de opplysningene og det skisserte opplegget som er gitt vedrørende Ida Kloster-Jensens masterprosjekt.

Dato og navn

Vedlegg 3

LA TROBE SPØRRESKJEMA OM KOMMUNIKASJON**KOMMUNIKASJON (PASIENT)**

Når du kommuniserer med andre....

1. Utelater du viktige detaljer i en samtale?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, på hvilken måte?

2. Bruker du upresise uttrykk som for eksempel "du vet hva jeg mener", i stedet for det rette ordet?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, på hvilken måte?

3. Gjentar du deg selv flere ganger i en samtale?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei

Hvis ja, på hvilken måte?

Vedlegg 4.

LA TROBE SPØRRESKJEMA OM KOMMUNIKASJON**KOMMUNIKASJON (PÅRØRENDE)**

Når kommuniserer med andre....

1. Utelater hun/han viktige detaljer i en samtale?
samtale?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei
Hvis ja, på hvilken måte?

2. Bruker hun/han upresise uttrykk som for
eksempel "du vet hva jeg mener", i stedet for
det rette ordet?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei
Hvis ja, på hvilken måte?

3. Gjentar hun/han seg selv flere ganger i en
samtale?

aldri/ sjelden	noen ganger	ofte	vanligvis alltid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har dette endret seg etter skaden? ☐ Ja ☐ Nei
Hvis ja, på hvilken måte?

Vedlegg 5**VURDERING ETTER UTPRØVING-(P)****Erfaringer i forhold til spørreskjemaet**

Var skjemaet lett/vanskelig å fylle ut? lett ☐ middels ☐ vanskelig ☐

Kommentar: _____

Var språket lett/vanskelig å forstå? lett ☐ middels ☐ vanskelig ☐

Kommentar: _____

Synes du at spørsmålene beskrev forhold
du kan kjenne deg igjen i når det gjelder
kommunikasjon og hode/hjerneskode?

Ja ☐ Noen ☐ Nei ☐

Kommentar: _____

Er det spesielle spørsmål du vil kommentere?

Kommentar: _____

Andre kommentarer:
